



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° XI / 5213

Seduta del 13/09/2021

Presidente **ATTILIO FONTANA**

Assessori regionali LETIZIA MORATTI *Vice Presidente*
STEFANO BOLOGNINI
DAVIDE CARLO CAPARINI
RAFFAELE CATTANEO
RICCARDO DE CORATO
MELANIA DE NICHILLO RIZZOLI
PIETRO FORONI
STEFANO BRUNO GALLI

GUIDO GUIDESI
ALESSANDRA LOCATELLI
LARA MAGONI
ALESSANDRO MATTINZOLI
FABIO ROLFI
FABRIZIO SALA
MASSIMO SERTORI
CLAUDIA MARIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Enrico Gasparini

Su proposta dell'Assessore Letizia Moratti di concerto con l'Assessore Alessandra Locatelli

Oggetto

APPROVAZIONE DEL PROGETTO "AUTISMO: DALL'ANALISI TERRITORIALE AL PROGETTO DI VITA" E CONSEGUENTE ASSEGNAZIONE DELLE RISORSE DI CUI ALLA LEGGE REGIONALE N. 26 DEL 30 DICEMBRE 2019 "BILANCIO DI PREVISIONE 2020-2022" ALL'ENTE CAPOFILA, ATS VAL PADANA - (DI CONCERTO CON L'ASSESSORE LOCATELLI)

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

Il Direttore Generale Giovanni Pavesi

Il Dirigente Rosetta Gagliardo

L'atto si compone di 80 pagine

di cui 75 pagine di allegati

parte integrante



Regione Lombardia

LA GIUNTA

VISTI:

- la Legge n. 134 del 18 agosto 2015 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”;
- il DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;

VISTE:

- la legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 “Testo Unico delle leggi regionali in materia di sanità”;
- la Legge Regionale n. 15 del 29 giugno 2016 “Evoluzione del sistema socio-sanitario lombardo: modifiche ai Titoli V e VIII della legge regionale 30 dicembre 2009, n.33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità”;
- la D.C.R. 10 luglio 2018 - n. XI/64 “Programma Regionale di Sviluppo (PRS) della XI Legislatura”;
- la Legge Regionale n. 26 del 30 dicembre 2019 “Bilancio di previsione 2020-2022”;
- la DGR XI/4508 del 01/04/2021 “Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l'anno 2021”;

RILEVATO che la L.R. n. 15/2016 all'art. 54 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie” prevede che Regione, al fine di realizzare gli obiettivi previsti, promuove e sostiene:

- la presa in carico delle persone con approccio multiprofessionale e interdisciplinare attraverso l'integrazione tra gli interventi sanitari, socio-sanitari, sociali ed educativi tra i servizi pubblici, del privato e del privato sociale, che coinvolga le famiglie e le associazioni in collaborazione con le politiche dell'istruzione, della formazione professionale e del lavoro;
- idonee misure di coordinamento tra i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, psichiatria e servizi per la disabilità per garantire la presa in carico ed il corretto trasferimento di informazioni riferite alla persona affetta dalla patologia, assicurando la continuità dell'assistenza per tutto l'arco della vita;

DATO ATTO che la Legge Regionale n. 26 del 30 dicembre 2019 “Bilancio di



Regione Lombardia

LA GIUNTA

previsione 2020-2022” prevede per la missione 13 “Tutela della Salute” programma 07 “Ulteriori spesa in materia sanitaria”, Titolo I “Spesa corrente”, l’aumento di € 100.000,00 per ciascuno degli anni 2020, 2021 e 2022 per l’avvio di un progetto sperimentale denominato “Autismo: dall’analisi territoriale al progetto di vita” presso l’ASST di Crema dell’ATS Val Padana;

DATO ATTO che la DGR XI/4508/2021 “Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l’anno 2021”, all’Allegato “Indirizzi di programmazione per l’anno 2021”, punto 6 “Disabilità e integrazione sanitaria e sociale” indica tra gli obiettivi specifici su cui sarà concentrata l’attenzione il Progetto sperimentale “Autismo: dall’analisi territoriale al progetto di Vita”, predisposto dall’ATS Val Padana in collaborazione con ASST di Crema, Comune di Crema e Comunità Sociale Cremasca, trasmesso in via definitiva dalla ATS Val Padana in qualità di Ente capofila in data 28/04/2021 con nota prot. G1 2021.3254 completo di piano economico-finanziario;

EVIDENZIATO che tale progetto, in pieno allineamento agli obiettivi di cui alla L.R. n. 15/2016 all’art. 54 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie” è finalizzato in un arco di durata triennale:

- alla strutturazione di un modello organizzativo per la definizione multidisciplinare del progetto di vita attraverso il coinvolgimento dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali;
- alla definizione di un modello di rete tra servizi sanitari, sociosanitari e sociali, in grado di salvaguardare la continuità assistenziale lungo tutto il percorso di vita dei soggetti interessati;
- alla definizione di un nuovo modello di finanziamento degli interventi in grado di garantire un’ottimizzazione nella gestione delle risorse pubbliche sociosanitarie e sociali, con una possibilità di riportare nel perimetro progettuale anche le risorse private delle famiglie nonché ad implementare moduli specializzati da integrare con i sistemi informativi regionali di gestione della presa in carico e del fascicolo sanitario elettronico, a partire da una piattaforma informatica già in uso presso l’ambito cremasco;

RILEVATO che il finanziamento complessivo regionale per il progetto in argomento è pari a euro 300.000, importo che sarà ripartito sulle tre annualità di realizzazione del progetto (anni 2021, 2022 e 2023) e che i suoi utilizzi sono dettagliati nel piano economico-finanziario presentato dalla ATS Val Padana;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DATO ATTO che la somma di euro 300.000 risulta iscritta nel bilancio regionale al capitolo 14587, così suddivisa:

- Euro 100.000 relativi all'anno 2020, attualmente accantonati nella GSA 2020 alla voce "Accantonamenti per quote inutilizzate di contributi vincolati (EXTRA FONDO)" ed impegnati nel bilancio regionale a favore della GSA ex art. 20 D.lgs. n. 118/2011 (imp. 2020/19810);
- Euro 100.000 sul bilancio 2021;
- Euro 100.000 sul bilancio 2022;

RITENUTO di approvare in via definitiva, anche nel quadro di quanto già previsto dalla DGR XI/4508/2021 il progetto "Autismo: dall'analisi territoriale al progetto di vita" di cui all'Allegato 1) ed il relativo piano economico-finanziario di cui all'Allegato 2), parti integranti del presente provvedimento;

RITENUTO conseguentemente di assegnare a favore di ATS Val Padana, quale ente capofila del progetto, l'importo complessivo di euro 300.000 per il triennio 2021-2023 in applicazione di quanto previsto con Legge Regionale n. 26 del 30 dicembre 2019 "Bilancio di previsione 2020-2022";

STABILITO di prevedere che è in capo all'ATS Val Padana, l'espletamento di tutti gli iter connessi all'attuazione ed alla rendicontazione del progetto ivi compresa la liquidazione delle quote di spettanza degli altri Enti coinvolti, ASST di Crema, Comune di Crema e Comunità Sociale Cremasca, nel rispetto di quanto indicato nel sopra richiamato piano economico-finanziario;

RITENUTO di demandare alle Direzioni Generali competenti l'adozione di tutti gli atti diretti a garantire piena attuazione alle determinazioni assunte con il presente atto;

RICHIAMATA la l.r. 20/2008 "Testo unico delle Leggi Regionali in materia di organizzazione personale" nonché i provvedimenti organizzativi della XI legislatura;

VAGLIATE ed assunte come proprie le predette valutazioni;

A VOTI UNANIMI espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

Per tutte le motivazioni espresse in premessa:



Regione Lombardia

LA GIUNTA

1. di approvare in via definitiva, anche nel quadro di quanto già previsto dalla DGR XI/4508/2021 il progetto “Autismo: dall’analisi territoriale al progetto di vita” di cui all’Allegato 1) ed il relativo piano economico-finanziario di cui all’Allegato 2), parti integranti del presente provvedimento;
2. di assegnare a favore di ATS Val Padana, quale ente capofila del progetto, l’importo complessivo di euro 300.000 per il triennio 2021-2023 in applicazione di quanto previsto con Legge Regionale n. 26 del 30 dicembre 2019 “Bilancio di previsione 2020-2022”;
3. di prevedere che è in capo all’ATS Val Padana l’espletamento di tutti gli iter connessi all’attuazione ed alla rendicontazione del progetto, ivi compresa la liquidazione delle quote di spettanza degli altri Enti coinvolti, ASST di Crema, Comune di Crema e Comunità Sociale Cremasca, nel rispetto di quanto indicato nel sopra richiamato piano economico-finanziario;
4. di demandare alle Direzioni Generali competenti l’adozione di tutti gli atti diretti a garantire piena attuazione alle determinazioni assunte con il presente atto;
5. di stabilire che il presente provvedimento è soggetto alla materia di trasparenza e pubblicità ai sensi degli artt. 26 e 27 del D.Lgs. n. 33/2013;
6. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia e sul Portale di Regione Lombardia www.regione.lombardia.it.

IL SEGRETARIO

ENRICO GASPARINI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge

1. AUTISMO: DEFINIZIONE E CONTESTO DI RIFERIMENTO

Nella pallavolo si definisce “zona di conflitto” un’area del campo di gioco non chiaramente presidiata da un giocatore, nella quale la palla rischia di cadere senza che nessuno intervenga. In una rete territoriale di servizi a supporto della persona, composta da “attori/giocatori” con finalità istituzionali diverse, la “zona di conflitto” corrisponde alla situazione in cui la competenza non è “né mia né tua”, con il rischio che si creino vuoti nei quali il soggetto assistito finisce per restare imprigionato. Un ulteriore rischio è che non si riesca più a “passare la palla”, dopo averla ricevuta e più o meno efficacemente trattata, generando una situazione assistenziale diseconomica e disfunzionale.

Agire attraverso la moltiplicazione delle tipologie di Unità di Offerta non garantisce in assoluto la copertura dei bisogni, rende sempre più complesso il sistema, e crea la necessità di introdurre nuove regole per definire in modo chiaro e attuabile l’accesso e la transizione.

È probabile, quindi, che un sistema integrale di gestione del supporto alla persona, privo, o quasi, di “zone di conflitto”, debba fondarsi su cooperazione, flessibilità e adattabilità, oltre che su collaudati “schemi di gioco”, per quanto anch’essi fondamentali.

Porsi in questa nuova prospettiva richiede di dar risposta a molteplici interrogativi sullo stato attuale delle cose e sugli eventuali nuovi fabbisogni, come ad esempio: il quadro normativo è corretto e completo? La natura della domanda è nota? La natura dell’offerta è adeguata? Le leve operative esistenti possono correttamente indirizzare il sistema? Esistono professionalità e/o ruoli adeguati, o devono essere implementati?

Questo lavoro si propone di dar risposta alle suddette domande e di contribuire, laddove possibile, alla progettazione di modelli assistenziali innovativi ed integrati nell’ambito delimitato ma assai esteso dei disturbi dello spettro autistico, applicabili ad un’area territoriale ben delimitata e con caratteristiche geografiche, culturali, storiche socio-economiche omogenee, potendo contare sull’apporto di figure professionali provenienti da molteplici soggetti (ATS, ASST, Comunità Sociale Cremasca e Comuni dell’ambito cremasco).

1.1. Autismo: definizione e caratteristiche del disturbo

Sono trascorsi ormai più di sessanta anni dall'individuazione del disturbo autistico da parte di Leo Kanner (1943), eppure permangono ancora molte incertezze in merito alla sua eziologia, agli aspetti che ne caratterizzano il quadro clinico, ai confini nosografici con altre sindromi simili, nonché alle tematiche relative alla diagnosi ed alla presa in carico.

Nonostante, infatti, nel tempo siano significativamente aumentate la conoscenza e la sensibilità da parte delle istituzioni preposte e dell'opinione pubblica riguardo a questo specifico disturbo, permangono ancora critiche a livello nazionale sia la diffusione di appropriate e tempestive prassi diagnostiche, sia l'adozione di adeguati percorsi di intervento, basati su metodologie solide e su basi scientificamente comprovate.

Tali criticità sono correlabili, in particolare, alla complessità del disturbo autistico, caratterizzato dalla pervasività, dalla molteplicità dei quadri clinici e dal suo decorso nel tempo.

I principali riferimenti del project work sono rappresentati da:

- Linee Guida Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) del 2005, recepite nella deliberazione della Giunta della Regione Lombardia n. 8/6860 del 19 marzo 2008 “Linee di indirizzo regionale per la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza in attuazione del Piano sociosanitario 2007/2009 - Allegato sull'autismo”;
- Linee Guida “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” (LG21) – Istituto Superiore di Sanità (aggiornamento 2015);
- Deliberazione della Giunta della Regione Lombardia n. 3371 del 1 aprile 2015 ”Presenza d'atto della comunicazione degli assessori Cantù e Mantovani avente oggetto: Indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico”.

Il riferimento alle linee guida ha permesso di pervenire alla definizione condivisa dell'autismo quale “*sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita*”. Le aree che risultano prevalentemente interessate dal suddetto disordine sono quelle relative alla **capacità di comunicare idee e**

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

sentimenti e di stabilire relazioni con gli altri, nonché all'abilità nell'interazione sociale reciproca.

L'autismo, pertanto, si configura come una disabilità permanente che accompagna il soggetto lungo l'intero ciclo vitale, con un'espressività del deficit sociale variabile nel tempo.

Generalmente, si tratta di soggetti che presentano i seguenti aspetti: compromissione, ritardo o atipico sviluppo delle competenze sociali, compromissione e atipicità della comunicazione e del linguaggio, sia verbale che non-verbale, modalità comunicative non adeguate al contesto e all'età, mancanza di reciprocità emotiva, particolare sensibilità agli stimoli sensoriali, pattern comportamentali ritualistici, stereotipati e basati sulla ripetitività, ristrettezza degli interessi.

A tali aspetti può aggiungersi anche ritardo mentale di diversa gravità.

Vi sono, pertanto, forme di autismo caratterizzate da forte disomogeneità fenomenica con quadri clinici in cui tutte le caratteristiche proprie del disturbo sono presenti (detti "tipiche") ed altri in cui sono più sfumate o assenti (detti "atipiche"). Queste ultime, definite per l'appunto "disturbi dello spettro autistico", comprendono i quadri che secondo la Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati - decima Revisione (ICD-10) e il Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali – quarta revisione (DSM-IV) sono riconosciuti come sindrome di Asperger, autismo, autismo atipico, disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato. Sostanzialmente i soggetti presentano, anche se con modalità espressive diverse e variabili nel tempo, soprattutto per quanto attiene al deficit sociale, le stesse caratteristiche tipiche del "funzionamento autistico" che ne tracciano la disabilità lungo l'intero ciclo vitale, pur con gravità variabili da persona a persona.

1.2. Epidemiologia

Ad oggi l'autismo è considerato una malattia multifattoriale in cui diversi elementi, genetici e non, sembrano contribuire al suo sviluppo; la diagnosi viene solitamente effettuata tra i due e i tre anni di vita, ma, in alcuni casi, i primi segni sono presenti già dai sei mesi.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Dato che sono diversi i metodi di indagine e solitamente abbastanza limitati i campioni di popolazione sottoposti a studio, si hanno stime variabili di prevalenza dell'autismo.

L'autismo risulta presente in tutto il mondo senza prevalenza geografica, etnica o di contesto sociale. Si ha invece evidenza di una forte incidenza di genere, in quanto interessa i maschi in misura da tre a quattro volte superiore rispetto alle femmine (Fombonne, 2003; Skuse, 2000; Yeargin-Allsopp et al., 2003). Tale differenza aumenta in maniera ancora più significativa per la sindrome di Asperger, una delle forme dei disturbi dello spettro autistico.

Si stima una prevalenza di 10-13 casi su 10.000 nelle forme tipiche di autismo, mentre la prevalenza è di 40-50 casi su 10.000 se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico (Fombonne, 2003; Volkmar et al., 2004) .

Per quanto attiene all'Italia, non esistono stime di prevalenza dell'autismo a livello nazionale ma solo alcune stime regionali: nel 2008 il Piemonte ha stimato una prevalenza di circa 3,7 bambini affetti da autismo ogni 1.000 bambini nella fascia d'età 6-10 anni, mentre nel 2011 l'Emilia Romagna ha stimato una prevalenza di circa 3,5 su 1.000 all'età di 6 anni. I dati di entrambe queste regioni evidenziano e confermano un progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi. Per quanto riguarda l'aumento della prevalenza dell'autismo che, talvolta è stato percepito coi caratteri dell'epidemia, va detto che lo stesso potrebbe però correlarsi ad alcuni fattori, quali la precocità della diagnosi, il cambio dei criteri diagnostici e la sempre maggiore consapevolezza sia degli operatori che delle famiglie.

1.3. Principali trattamenti

Facendo riferimento alle indicazioni e raccomandazioni che derivano dalle esperienze nazionali ed internazionali, all'interno di ciascun intervento la scelta delle strategie varia da situazione a situazione in relazione a:

- età del soggetto;
- entità della compromissione funzionale nell'ambito di ciascuna delle aree considerate;
- livello cognitivo.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Per questo project work sono stati assunti a riferimento teorico approcci specifici, sia sul versante organizzativo (Rete/Servizi), sia sul versante tecnico – operativo (Interventi/Trattamenti).

Versante organizzativo (la rete/i servizi):

- **modello lavoro di rete - network sociali.**

Il riferimento è alle teorie che hanno studiato i processi di costruzione di reti sociali, sociosanitarie e sanitarie, le condizioni organizzative favorevoli, i livelli, gli strumenti d'integrazione, ecc. (vd. Bardach 1998).

- **modello Community Based Rehabilitation (CBR).**

Si fa riferimento ad un paradigma organizzativo e gestionale innovativo per intervenire, in modo sempre più efficace, sulle malattie croniche. L'Organizzazione Mondiale della Sanità evidenzia che il nuovo modello deve coniugare processi decisionali basati sull'evidenza, investimento sulla prevenzione, attenzione all'appropriatezza, integrazione di diversi soggetti a vari livelli, flessibilità.

«...L'assistenza innovativa eleva i ruoli dei pazienti e delle loro famiglie e riconosce che essi possono effettivamente gestire malattie croniche con il sostegno dei loro team sanitari e delle loro comunità. Tutte e tre le entità devono essere collegate ed ognuna è integralmente importante per l'altra. I pazienti, le comunità e le organizzazioni sanitarie, ognuna ha ruoli importanti da ricoprire nel migliorare i risultati per i problemi cronici.» (Who - Global Disability Action Plan 2014 – 2021).

Più nello specifico il paradigma riferito alla CBR rappresenta a livello internazionale una strategia per promuovere i diritti delle persone disabili nelle loro comunità, affinché possano godere di salute e benessere e partecipare pienamente alle attività educative, sociali, culturali, religiose, economiche e politiche. Si tratta di un programma di sviluppo nella comunità, multidisciplinare e indirizzato al miglioramento della qualità della vita delle persone disabili. Le persone disabili sono coinvolte, a diversi livelli e gradi e hanno ruoli decisionali definiti.

Per raggiungere questa importante finalità, i programmi CBR devono avere il loro principale focus sulle seguenti azioni prioritarie:

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

- eliminare lo stigma e aumentare il riconoscimento dei disabili come membri attivi nella famiglia e nella società;
 - rendere accessibili alle persone disabili l'ambiente ed i sistemi di erogazione dei servizi esistenti;
 - supportare le persone portatrici di qualsivoglia disabilità (fisica, sensoriale, psicologica e mentale, ecc.) sulla base delle loro specifiche esigenze.
- **programma Trattamento ed Educazione dei Bambini Autistici e con Disturbi Correlati della Comunicazione (TEACCH), Sistema Curante.**

È stato messo a punto nei primi anni '70, nel corso dell'esperienza avviata da E. Schopler e dai suoi collaboratori nello Stato americano della Carolina del Nord con l'aiuto dell'Ufficio all'Educazione e dell'Istituto Nazionale della Sanità. Si tratta, quindi, non di un metodo d'intervento, ma di un programma statale e di un modello di organizzazione dei servizi per persone autistiche che prevede una presa in carico complessiva. Tutti i servizi devono essere collegati fra loro per garantire alle persone affette da autismo la globalità e la continuità dell'intervento, sia in senso "orizzontale", ovverosia in tutti gli ambienti di vita, che in senso "verticale" cioè lungo tutto l'arco dell'esistenza. In altre parole, si tratta di un intervento pervasivo per un disturbo pervasivo.

In Europa ed in particolare in Olanda e nei paesi scandinavi, la maggior parte delle scuole, dei centri specializzati per bambini autistici e dei servizi residenziali o di inserimento al lavoro che si rivolgono agli adulti sono organizzati sul modello del programma TEACCH, mediato dalla Carolina del Nord, centrato sulla presa in carico globale e continuativa. Il modello di intervento derivato dal programma TEACCH, è stato definito Sistema Curante e prevede un approccio basato su di una collaborazione costruttiva e competente tra le diverse realtà che agiscono attorno al singolo soggetto. Tre sono i principali sottosistemi costitutivi del Sistema Curante e precisamente:

- il sistema sanitario e socio sanitario;
- il sistema scolastico;
- il sistema famiglia.

Si tratta, quindi, di creare una "interazione a spirale" che permetta e faciliti lo scambio di competenze e il supporto reciproco fra i vari sistemi, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita della persona autistica. Il Sistema Curante ha pertanto come proprio

obiettivo quello di fornire alla persona affetta da autismo un tessuto ambientale idoneo, che consenta di affrontare meglio le complesse problematiche derivanti dalla patologia, e reso "abilitativo" dalla competenza di tutti i componenti e dalla condivisione del progetto individualizzato.

Versante tecnico-operativo (gli interventi/i trattamenti):

- **modello psico-educativo fondato sull'approccio cognitivo-comportamentale.**

L'intervento psicoeducativo è oggi considerato dalla maggior parte degli esperti il trattamento di elezione ed è raccomandato esplicitamente come il più efficace da autorevoli organizzazioni di studiosi e di genitori (Cohen e Volkmar, 1997).

È profondamente legato, per la sua natura, alle attuali conoscenze scientifiche sull'autismo come Disturbo dello Sviluppo, dovuto a un diverso funzionamento del sistema nervoso centrale, e agli strumenti scientifici della psicologia e della riabilitazione per compensare le menomazioni sociali, emotive, cognitive che esso comporta.

L'intervento psicoeducativo può contenere modalità di lavoro da applicare ad aspetti specifici, deve essere generale, unitario, flessibile e rivolto ai diversi aspetti della vita e dello sviluppo del bambino. Gli studi e le ricerche hanno dimostrato che non esiste un metodo di cura valido per tutti e per tutte le età, tuttavia le conoscenze attualmente disponibili indicano alcuni fattori che rendono efficace l'intervento psico-educativo:

- intensività e precocità;
- insegnamento attentamente strutturato;
- generalizzazione e mantenimento attivamente ricercati con il coinvolgimento degli ambienti di vita e con lo sfruttamento degli interessi propri del bambino;
- educazione adattata al peculiare funzionamento del bambino autistico;
- coinvolgimento, formazione ed informazione dei genitori.

Il progetto terapeutico per ogni soggetto autistico ha come finalità, a lungo termine, quella di favorire l'adattamento al suo ambiente, in modo da garantire la miglior qualità di vita possibile, sia al soggetto sia alla sua famiglia. In quest'ottica, durante l'intero arco dell'età evolutiva è necessario mettere in atto una serie di interventi finalizzati a:

- correggere comportamenti disadattivi;

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

- guidare il processo maturativo in modo da facilitare l'acquisizione di competenze sociali, comunicativo-linguistiche, cognitive che consentano un miglior adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive;
- promuovere lo sviluppo di maggiori capacità di adattamento emozionale attraverso un migliore controllo degli impulsi, una modulazione degli stati emotivi e una migliore immagine di sé.

Il raggiungimento di queste finalità prevede che vengano definiti, all'interno del percorso terapeutico, una serie di obiettivi intermedi, modulati su più interventi che tengano conto sia delle possibilità, sia di ciò che è utile. In altri termini, in qualsiasi fase del percorso terapeutico è necessario partire sempre dal profilo funzionale del soggetto, che permette di individuare le aree di forza e le aree di debolezza su cui costruire il progetto in una dimensione contestuale in cui, però, l'utilità di un obiettivo non viene stabilita da un singolo attore – sia esso l'insegnante, l'educatore, il logopedista, lo psicologo, il genitore - ma viene individuata dall'équipe assieme ai genitori.

I vari metodi di trattamento che hanno le loro radici nel modello psico-educativo, (es. Denver Model, Terapia di Scambio e Sviluppo (TED), TEACCH, Developmental Intervention Model) convergono su tre punti essenziali: **precocità, intensità e intervento curricolare** che tocchi tutte le aree d'insegnamento.

La **precocità dell'intervento** consente di operare in un periodo in cui le strutture encefaliche non hanno ancora assunto una definita specializzazione funzionale e le funzioni mentali sono quindi in fase di maturazione e differenziazione attiva (Guaralnick, 1998; Dawson et al., 2001).

L'intervento deve essere intensivo cioè prevedere l'organizzazione di una serie di situazioni strutturate, nell'ambito delle quali il bambino possa confrontarsi con nuove esperienze e situazioni, nuove attività e nuovi modelli di relazione e la famiglia lavorare sul proprio disorientamento, in modo da attivare le proprie risorse e coinvolgersi nel progetto terapeutico. Il termine intensivo non è da intendersi come mera dimensione temporale, ma fa invece riferimento ad un'adeguata organizzazione dei tempi, degli spazi e delle attività del bambino nel corso di una sua giornata abituale. In tal senso, tutte le esperienze quotidiane assumono una valenza terapeutica, ed in questa prospettiva la terapia non è solo quella che si svolge nel

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

servizio di riabilitazione, ma contempla tutti i programmi che devono essere implementati nei vari contesti attraversati dal bambino (servizio riabilitativo, scuola, famiglia).

Il termine curricolare si riferisce ai contenuti che devono caratterizzare i diversi programmi previsti dal progetto e alla necessità di una chiara definizione degli obiettivi e di un monitoraggio sistematico del percorso terapeutico.

La ricerca ha dimostrato l'efficacia di un intervento che dura molte ore al giorno, ma ha contraddetto la convinzione che è il tempo della terapia, almeno 40 ore alla settimana, a renderla efficace; Ozonoff e Catchart (1998) hanno dimostrato che un intervento a carattere flessibile, legato all'organizzazione dell'ambiente naturale di vita della famiglia, con 20 ore alla settimana poteva dare risultati migliori di un intervento con una durata doppia in termini di tempo. Certamente la probabilità di miglioramenti aumenta con un intervento che influenza l'organizzazione dell'intera giornata del bambino e diminuisce drasticamente se l'intervento è limitato a qualche sporadica ora di terapia.

In chiusura si ritiene utile fornire una sintesi delle principali raccomandazioni delle LG21 relative ai **trattamenti non farmacologici**.

I programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, trattandosi di interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* e benessere emotivo.

Gli **interventi a supporto della comunicazione** sono indicati nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un supporto visivo alla comunicazione, sebbene le prove di efficacia siano ancora parziali. Il loro utilizzo dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia.

Gli **interventi a supporto della comunicazione sociale** vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico. La tipologia dell'intervento più appropriato deve essere scelta in base alla valutazione delle caratteristiche individuali del

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

soggetto. È consigliabile adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, attraverso interventi routinari e prevedibili che forniscono suggerimenti anche visivi, riducono le richieste di interazioni sociali complesse e minimizzano le stimolazioni sensoriali disturbanti.

Tra i **programmi educativi**, il metodo **TEACCH** in alcuni studi di coorte ha dato evidenza di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le *performance* cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico. È possibile ipotizzare un profilo di efficacia di tale intervento che merita tuttavia di essere approfondito in ulteriori studi.

Tra i **programmi intensivi comportamentali** il più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied behaviour intervention, ABA*). Le prove disponibili, anche se non definitive, danno indicazioni per l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico, in quanto dagli studi emerge la sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi.

Dai pochi studi ad oggi disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) per accertare, attraverso un confronto diretto, quale tra i vari programmi sia il più efficace. È anche necessaria una valutazione clinica caso-specifica per monitorare nel singolo bambino l'efficacia dei programmi intensivi comportamentali ABA, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi, poiché è registrata un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti.

Gli **interventi comportamentali** dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico, sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative. Secondo il parere degli esperti, i professionisti dovrebbero essere a conoscenza del fatto che alcuni comportamenti disfunzionali possono essere causati da una sottostante carenza di abilità, per cui rappresentano una strategia del soggetto per far fronte alle proprie difficoltà individuali e all'ambiente.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

È consigliato l'uso della **terapia cognitivo comportamentale** (*Cognitive behavior therapy, CBT*) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia nei bambini con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento. La terapia cognitivo comportamentale, rivolta a bambini e genitori, può rivelarsi utile nel migliorare le capacità di gestione della rabbia in bambini con sindrome di Asperger.

Non è raccomandato l'*Auditory integration training* (AIT) in quanto è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico.

Non ci sono prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo della **musicoterapia** nei disturbi dello spettro autistico.

La **terapia comportamentale** dovrebbe essere presa in considerazione per i soggetti con disturbi dello spettro autistico che presentano problemi del sonno.

1.4. Descrizione del contesto e dati epidemiologici riferiti al territorio dell'ATS Val Padana

L'ATS Val Padana è stata istituita per effetto della Legge Regionale n. 23/2015 ed ha visto confluire al proprio interno le ex Aziende Sanitarie Locali (ASL) di Mantova e Cremona. Il territorio di competenza è pertanto composto da tre aree distrettuali, coincidenti con le ASST di Crema, Cremona, Mantova. Al 31.12.2018 risultano 771.247 i residenti di ATS di cui 391.701 Femmine e 379.546 Maschi.

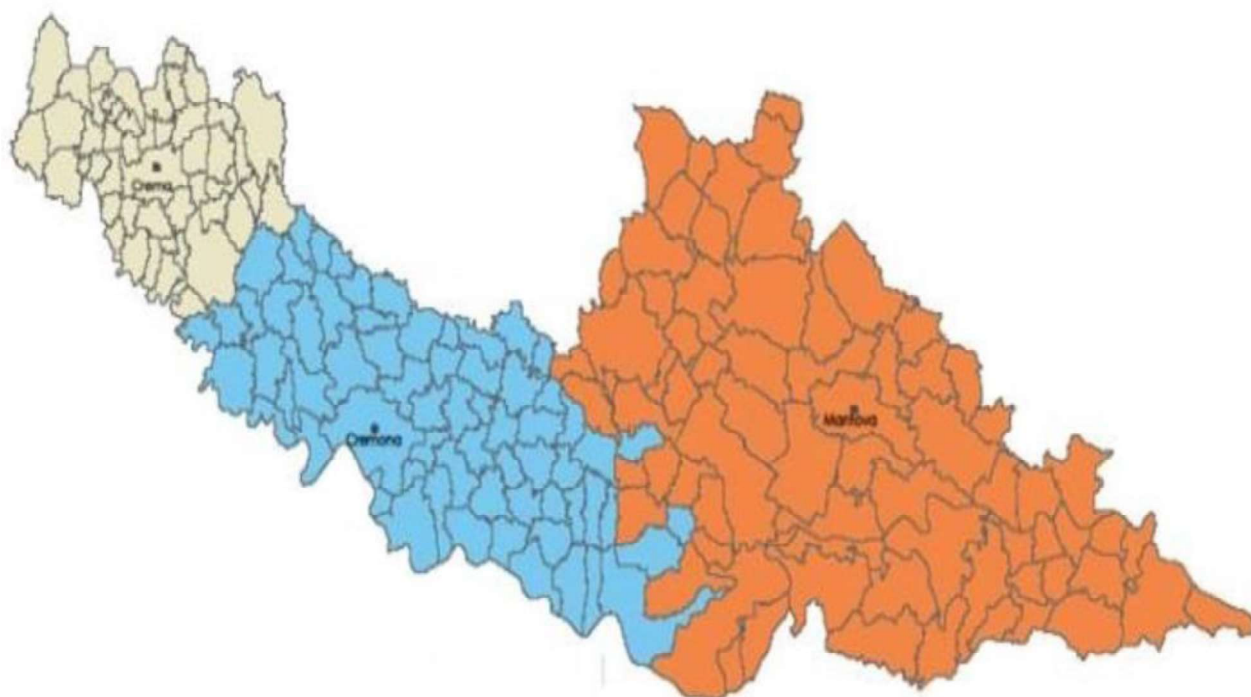


Figura 1.1. - Territorio di competenza ATS Val Padana

Di seguito la distribuzione della popolazione per fasce d'età nei tre Distretti dell'ATS Val Padana.

Il Distretto di Crema risulta il più giovane, con una percentuale pari al 17% della propria popolazione costituita da minori e giovani adulti (di età compresa tra i 0 – 19 anni) , contro il 16,83% di Mantova e il 15,86% di Cremona, area distrettuale che risulta, invece, a maggior presenza di anziani (25,43% contro il 23,65% di Mantova e il 22,68% di Crema) .

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Fascia d'Età	Femmine	Maschi	Totale
0-4	14.391	15.395	29.786
5-9	16.783	18.303	98.412
10-14	17.295	18.610	
15-19	13.033	14.388	
20-24	20.168	22.623	
25-29	18.432	19.413	227.414
30-34	20.240	21.121	
35-39	23.122	24.004	
40-44	28.395	29.896	
45-49	30.568	31.928	231.273
50-54	30.961	32.317	
55-59	28.284	28.032	
60-64	25.213	23.970	
65-69	23.583	22.200	184.362
70-74	22.339	20.081	
75-79	20.134	16.235	
80-84	17.652	12.129	
85-89	12.419	6.257	
90-94	6.619	2.153	
95-99	1.903	466	
Over 100	167	25	
Totale	391.701	379.546	771.247

Tabella. 1.1. - Fasce di età/genere popolazione ATS Val Padana, 2018

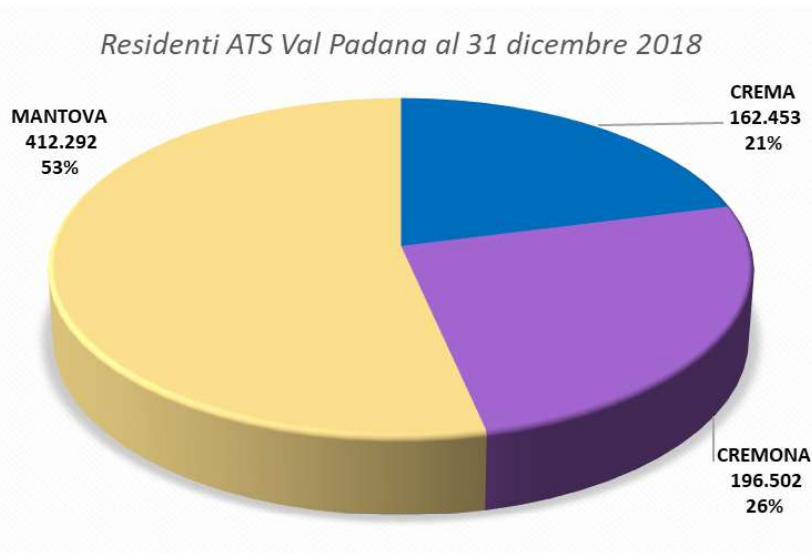


Grafico 1.1: - Distribuzione per fasce di età della popolazione delle tre aree Distrettuali coincidenti con le ASST, 2018

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Distretto Di Cremona			
Fascia d'Età	Femmine	Maschi	Totale
0-4	3.571	3.810	7.381
5-9	4.044	4.440	23.789
10-14	4.124	4.470	
15-19	3.162	3.549	
20-24	5.053	6.036	
25-29	4.849	5.153	
30-34	5.073	5.463	
35-39	5.555	5.838	
40-44	6.724	7.061	58.549
45-49	7.445	7.764	
50-54	7.835	8.241	
55-59	7.343	7.244	
60-64	6.491	6.186	
65-69	6.044	5.821	
70-74	5.883	5.259	
75-79	5.574	4.257	
80-84	5.027	3.315	
85-89	3.688	1.748	49.978
90-94	2.006	646	
95-99	535	130	
Over 100	39	6	
Totale	100.065	96.437	196.502

Tabella 1.2. – Popolazione per età e genere Distretto di Cremona, 2018

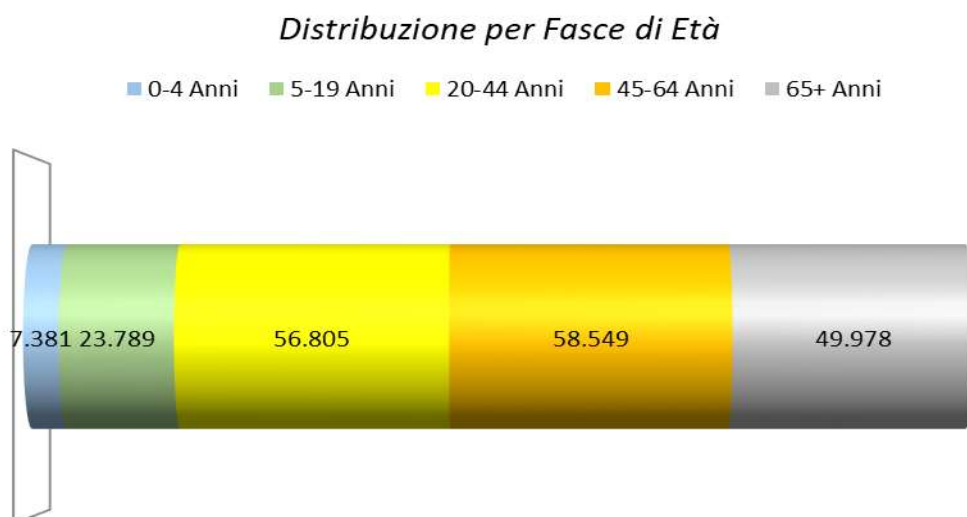


Grafico 1.2. – Popolazione per età Distretto di Cremona, 2018

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Distretto Di Crema			
Fascia d'Età	Femmine	Maschi	Totale
0-4	3.003	3.218	6.221
5-9	3.500	3.911	21.385
10-14	3.754	4.111	
15-19	2.974	3.135	
20-24	4.508	4.716	
25-29	3.996	4.096	48.733
30-34	4.280	4.400	
35-39	4.948	5.138	
40-44	6.235	6.416	
45-49	6.493	6.742	
50-54	6.653	6.855	49.259
55-59	5.950	5.963	
60-64	5.406	5.197	
65-69	5.093	5.004	36.855
70-74	4.476	4.177	
75-79	3.941	3.573	
80-84	3.280	2.276	
85-89	2.196	1.095	
90-94	1.012	341	
95-99	289	75	
Over 100	23	4	
Totale	82.010	80.443	162.453

Tabella 1.3. - Popolazione per età Distretto di Crema, 2018

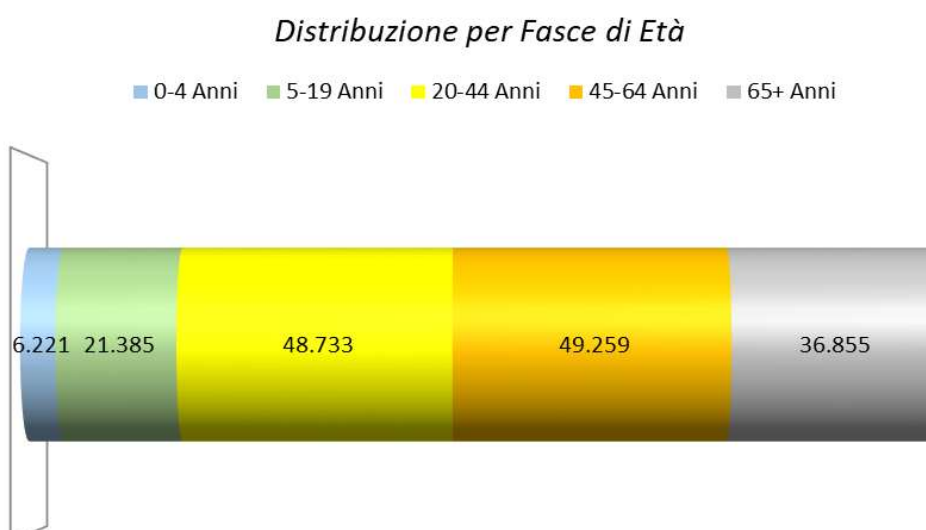


Grafico 1.3. – Popolazione per età Distretto di Crema, 2018

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Distretto Di Mantova			
Fascia d'Età	Femmine	Maschi	Totale
0-4	7.817	8.367	16.184
5-9	9.239	9.952	
10-14	9.417	10.029	53.238
15-19	6.897	7.704	
20-24	10.607	11.871	
25-29	9.587	10.164	
30-34	10.887	11.258	121.876
35-39	12.619	13.028	
40-44	15.436	16.419	
45-49	16.630	17.422	
50-54	16.473	17.221	123.465
55-59	14.991	14.825	
60-64	13.316	12.587	
65-69	12.446	11.375	
70-74	11.980	10.645	
75-79	10.619	8.405	
80-84	9.345	6.538	97.529
85-89	6.535	3.414	
90-94	3.601	1.166	
95-99	1.079	261	
Over 100	105	15	
Totale	209.626	202.666	412.292

Tabella 1.4. - Popolazione per età Distretto di Mantova, 2018



Grafico 1.4. – Popolazione per età Distretto di Mantova, 2018

1.5. L'autismo nell'ATS Valpadana

Materiali e metodi

L'identificazione dei soggetti con autismo si è avvalsa dei flussi sociosanitari informativi che alimentano la Banca Dati Assistiti (BDA) e che concorrono a delineare il profilo sanitario dei singoli assistiti residenti.

Il reclutamento è avvenuto includendo tutti i soggetti che in qualsiasi flusso presentassero una diagnosi codificata secondo la classificazione ICD10 (F84) o ICD9 (299)

Sono state incluse nei flussi utilizzati anche le certificazioni scolastiche per alunno con Handicap il cui contributo informativo è risultato determinante per l'attribuzione dell'eventuale diagnosi associata di ritardo mentale.

Risultati

Di seguito la tabella che rileva la numerosità dei soggetti autistici e la distribuzione per classi quinquennali di età, nonché la prevalenza espressa come tasso x10.000.

Anno 2018	Numerosità dei casi			Tasso di prevalenza x10.000			Ratio
	F	M	Gran totale	F	M	tot	
FASCIA_ETA							RATIO M/F
0-4	38	147	185	25,9	93,5	60,9	3,6
5-9	51	253	304	29,7	135,5	84,8	4,6
10-14	38	177	215	22,6	97,2	61,3	4,3
15-19	18	102	120	10,8	56,3	34,6	5,2
20-24	8	31	39	4,9	17,1	11,3	3,5
25-29	2	8	10	1,1	4,2	2,7	3,8
30-34	2	8	10	1,0	3,8	2,4	3,9
35-39	2	3	5	0,8	1,2	1,0	1,4
40-44	3	3	6	1,0	1,0	1,0	1,0
45-49	1	1	2	0,3	0,3	0,3	1,0
50-54	4	0	4	1,3	0,0	0,6	0,0
55-59	3	3	6	1,1	1,1	1,1	1,0
60-64	1	4	5	0,4	1,7	1,0	4,2
65-69	1	1	2	0,4	0,4	0,4	1,1
70+	18	4	22	2,2	0,7	1,6	0,3
Totale	190	745	935	4,8	19,7	12,1	4,1

Tabella 1.5 – Tasso prevalenza autismo in ATS Val Padana, 2018

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

La quasi totalità dei soggetti autistici hanno un'età < 20 anni (88%), il genere maschile è coinvolto quattro volte quello femminile. La diagnosi si pone fin dai primi anni di vita, ma è soprattutto nell'età scolare che si incrementa.

La tabella 1.6 riprende gli stessi dati disaggregati per ambiti territoriali di ATS. La possibilità di mappare i soggetti autistici è concretamente fattibile solo in anni più recenti, talché l'informazione sulla popolazione adulta non è di fatto disponibile, come si osserva dalla bassissima numerosità delle classi di età più avanzata.

Anno 2018	Numerosità dei casi			Tasso di prevalenza x10000		
FASCIA_ETA	CREMA	CREMONA	MANTOVA	CREMA	CREMONA	MANTOVA
0-4	39	49	97	60,4	66,0	58,7
5-9	91	111	102	119,7	127,2	52,3
10-14	68	50	97	88,4	59,9	51,0
15-19	39	25	56	50,8	29,4	30,3
20-24	7	4	28	9,4	4,4	15,5
25-29	2	1	7	2,5	1,0	3,5
30-34	2	5	3	2,3	4,8	1,3
35-39	1	1	3	1,0	0,8	1,1
40-44	1	3	2	0,8	2,1	0,6
45-49	2	0	0	1,5	0,0	0,0
50-54	2	0	2	1,5	0,0	0,6
55-59	2	3	1	1,7	2,1	0,3
60-64	3	2	0	2,9	1,6	0,0
65-69	0	0	2	0,0	0,0	0,8
70+	3	7	12	1,2	1,9	1,7
Totale	262	261	412	16,1	13,3	10,0

Tabella 1.6 – Tasso di prevalenza autismo per Ambito distrettuale, 2018

Spicca la differenza tra l'ambito di Mantova e quelli di Cremona e Crema: nella classe di età 5-9 anni il tasso di prevalenza risulta, infatti, più che doppio nei distretti delle ASST di Crema e di Cremona, con un forte incremento anche rispetto a quello della classe di età precedente, verosimilmente correlato ad un aumento importante della probabilità di diagnosi in questa fase della vita in cui s'intensifica e si amplia la vita relazionale, mettendo in maggiore evidenza i segni di questa patologia. La distribuzione dei casi nelle due province è asimmetrica, e si ritiene possa essere dovuta ad un incremento delle diagnosi nella fascia di età scolare, quindi meno precoce. È difficile, infatti, pensare ad una prevalenza della malattia tanto differente in due territori simili.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Di seguito si rileva la componente dei soggetti autistici inseriti in percorsi assistenziali all'interno di strutture dedicate. I dati riportano sia il numero dei soggetti istituzionalizzati che la percentuale rispetto al totale degli autistici nella medesima fascia di età.

Classe di età	Totale	Soggetti istituzionalizzati											
		CDD	%	CSS	%	INT	%	RIA	%	RSA	%	RSA	%
0-4	185		0%		0%		0%	11	6%		0%		0%
5-9	304		0%		0%		0%	45	15%		0%		0%
10-14	215		0%		0%		0%	48	22%		0%		0%
15-19	120	5	4%		0%		0%	25	21%		0%	1	1%
20-24	39	3	8%		0%		0%		0%		0%	2	5%
25-29	10	3	30%		3%		0%		0%		0%		0%
30-34	10	2	20%		2%		0%		0%		0%		0%
35-39	5		0%		0%		0%		0%		0%		0%
40-44	6		0%	1	0%	1	17%		0%		0%		0%
45-49	2	1	50%	1	25%		0%	1	50%		0%		0%
50-54	4		0%		0%		0%		0%		0%		0%
55-59	6		0%		0%	1	17%		0%		0%	1	17%
60-64	5		0%		0%		0%		0%	1	20%		0%
65-69	2		0%		0%		0%		0%	1	50%		0%
70+	22		0%		0%		0%		0%	18	82%		0%
Totale	935	14	1%	2	0%	2	0%	130	14%	20	2%	4	0%

Tabella 1.7 – utilizzo servizi dedicati

I soggetti che si avvalgono delle strutture più adeguate, cioè quelle riabilitative (RIA), rappresentano una quota molto contenuta rispetto al totale, anche se tale dato potrebbe proporzionalmente raddoppiare per un dimezzamento del denominatore, assumendo che il maggior fabbisogno di tale tipologia di servizio sia a favore soprattutto dei pazienti con ritardo mentale che rappresentano circa i due terzi del totale.

Autismo e ritardo mentale

L'associazione autismo e ritardo mentale risulta frequente, anche se non esclusiva, e costituisce la discriminante più affidabile per la valutazione di gravità della malattia.

Per la rilevazione di questa condizione concomitante, fondamentali si sono rivelate le certificazioni scolastiche per alunno con handicap che, riportando in modo completo ed esaustivo tutte le diagnosi presenti nello stesso soggetto (fino a 4), hanno permesso una credibile mappatura di questa condizione.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

	Ritardo mentale		Totali
	No	Si	
Soggetti non autistici	130.972 96,8%	4.325 3,2%	135.297 100%
Soggetti autistici	274 33,87%	535 66,13%	809 100%
Totale	131.246 96,43%	4.860 3,57%	136.106 100%

Tabella 1.8 – associazione autismo e ritardo mentale

Il ritardo mentale si trova associato all'autismo in quota del 66%, mentre nello stesso target di popolazione generale raggiunge il 3,2%.

Autismo e comorbidità

Nella fascia di età analizzata le cronicità mostrano notoriamente una scarsa frequenza, tuttavia la loro presenza associata alla patologia in studio costituisce un indicatore che contribuisce a rappresentare la condizione di salute più complessiva di questi soggetti.

Di seguito la tabella che esprime il confronto di frequenze in termini di OR.

OR autistici Vs non autistici				
	N° autistici	Odds Ratio	IC95% inf	IC95% sup
Decesso nel 2018	1	6,37	0,86	47,06
Insufficienza renale	1	6,27	0,85	46,21
Neoplasie	1	1,00	0,14	7,12
Diabete	1	0,79	0,11	5,64
Cardio - vasculopatie	4	1,30	0,48	3,48
Broncopatie	9	0,93	0,48	1,79
Gastropatie	3	4,04	1,28	12,72
Neuropatie	21	9,85	6,30	15,39
Autoimmuni	1	1,08	0,15	7,75
Endocrinopatie	3	1,20	0,38	3,75
Malattie rare	25	6,45	4,30	9,69

Tabella 1.9 – Associazione autismo e patologie croniche

Particolarmente suggestivo è il valore attribuito alle malattie rare, identificabili per lo più da anomalie cromosomiche nell'ambito delle delezioni o riconducibili alle più comuni trisomie e

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

dalla sindrome di Rett, condizione peraltro classificata tra le manifestazioni autistiche, cui si aggiungono alcune condizioni malformative congenite.

Si ritiene che l'eccesso di neuropatie e gastropatie sia la risultante di eventi mappanti troppo aspecifici, basati sul consumo di farmaci coadiuvanti di ampio utilizzo.

Autismo e patologie psichiatriche concomitanti

A differenza delle comorbidità, alcune patologie psichiatriche possono essere direttamente correlate con la condizione dell'autismo.

Il confronto con lo stesso target di popolazione generale indica infatti alcuni eccessi ben comprensibili.

	N° autistici	Odds Ratio	IC95% inf	IC95% sup
Sindromi e disturbi psichici di natura organica	1	2,65	0,37	19,09
Schizofrenia, Disturbo schizotipico e disturbi deliranti	3	19,05	5,83	62,26
Disturbi nevrotici legati a stress e somatoformi	5	2,68	1,11	6,52
Sindromi comportamentali associate a disfunzioni fisiologiche e a fattori fisici	1	1,75	0,24	12,55
Disturbi della personalità del comportamento nell'adulto	4	13,17	4,76	36,46
Disturbi comportamentali della sfera emozionale con esordio abituale nell'infanzia e nell'adolescenza	8	5,61	2,76	11,39

Tabella 1.10 – Autismo e patologie psichiatriche

La schizofrenia, insieme ai disturbi della personalità risultano le condizioni maggiormente associate, proprio perché l'autismo si configura spesso rispetto ad esse come una sorta di sintomo.

Autismo e psicofarmaci

Si è rilevato il consumo di psicofarmaci (neurolettici, antidepressivi, con codice ATC rispettivamente N05 e N06) da parte della popolazione esaminata, secondo l'assunzione che anche il consumo di farmaci costituisce un indicatore di gravità.

Le tabelle 1.11 e 1.12 rilevano il consumo di questi farmaci nel gruppo in studio e nei controlli di popolazione, sempre corretti per sesso e per età (non autistici).

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

	Consumo N05		Totali
	No	Si	
Soggetti non autistici	135.102	195	135.297
	99,86%	0,14%	100%
Soggetti autistici	760	49	809
	93,94%	6,06%	100%
Totale	135.862	244	136.106
	99,82%	0,18%	100%

Tabella 1.11 – Autismo e neurolettici

	Consumo N06		Total
	No	Si	
Soggetti non autistici	134.981	316	135.297
	99,77%	0,23%	100%
Soggetti autistici	800	9	809
	98,89%	1,11%	100%
Totale	135.781	325	136.106
	99,76%	0,24%	100%

Tabella 1.12 – Autismo e antidepressivi

Più del 6% dei soggetti autistici consuma neurolettici rispetto allo 0,14% della popolazione non autistica; si consideri però che molti di questi farmaci sono facilmente acquistabili senza ricetta SSN e quindi meno rendicontabili. Più contenuto è il consumo di antidepressivi (1,1% vs lo 0,23%).

Autismo e consumi sociosanitari

È prassi consolidata correlare i consumi sociosanitari, ancorché espressi in Euro di spesa, alla gravità e all'impegno assistenziale di una patologia.

Si è quantificata la spesa media pro capite/anno per servizi sanitari e sociosanitario-assistenziali per comprendere dove si orienti il bisogno di questa categoria di pazienti rispetto allo stesso target anagrafico della popolazione generale. Pur essendo più elevata la spesa sanitaria, è senz'altro quella socio-sanitario-assistenziale che nel confronto risulta effettivamente significativa (10 volte maggiore).

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Spesa media pro capite anno 2018											
Target	ADI	CDD	RIAFam	Misura B1	43San	RSD	Ricoveri	Amb.	Farmaci	Tot sanitari	Tot sociosanitari
Non autistici	1,14	0,77	12,81	5,22	2,52	0,32	180,50	96,29	83,60	364,51	20,89
Autistici	0,00	49,11	1250,63	699,73	18,85	3,06	224,75	183,32	89,83	518,52	2003,31

Tabella 1.13 – Spesa media pro capite anno servizi sanitari e sociosanitari-assistenziali, 2018

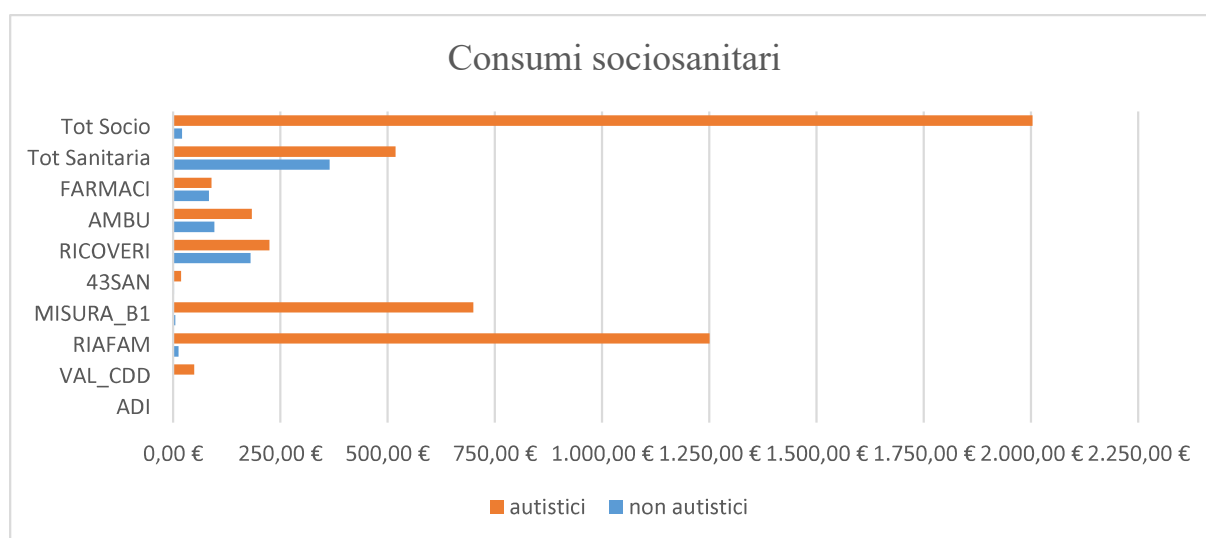


Grafico 1.5 – Consumi sociosanitari, 2018

Il consumo di prestazioni in NPI è stato analizzato separatamente rispetto ai consumi ambulatoriali in quanto servizio di riferimento per questa patologia, non solo nella fase diagnostica, ma soprattutto in quella terapeutica e di follow-up. Si osserva che nel flusso di neuropsichiatria infantile si rendicontano anche prestazioni di tipo residenziale che prevedono quindi la permanenza in strutture dedicate per un periodo variabile di tempo.

Di seguito la spesa media pro capite/anno nei soggetti autistici confrontati con la popolazione generale appartenente allo stesso target anagrafico.

Target	Spesa media pro capite/anno di prestazioni in NPI
non autistici	€ 1.498,87
autistici	€ 7.899,19

Tabella 1.14 – Spesa media pro capite/anno per prestazioni in NPI, 2018

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Il ruolo dei Servizi afferenti alla NPI appare, quindi, predominante sia per i soggetti autistici confrontati con i non autistici (5 volte in più), sia rispetto all'insieme di quelli che generano la spesa sanitaria e sociosanitaria (4 volte in più). Tuttavia la disaggregazione territoriale mostra una differenza significativa tra i territori di Crema e Cremona rispetto a quello di Mantova nel consumo di queste prestazioni.

Analizzando anche la spesa ambulatoriale riabilitativa in strutture dedicate (RIAFAM), si delinea un diverso approccio assistenziale nei tre ambiti per questo target di pazienti, che potrebbe essere determinato più dalla specifica storica disponibilità di servizi piuttosto che da scelte operative volontariamente agite.

Spesa media pro capite/anno in struttura NPI			Spesa media pro capite/anno in strutture RIA		
Ambito	non autistici	autistici	Ambito	non autistici	autistici
CREMA	€ 1.971,85	€ 11.622,98	CREMA	€ 1,93	€ 223,36
CREMONA	€ 1.801,52	€ 10.463,02	CREMONA	€ 2,75	€ 1.099,16
MANTOVA	€ 1.192,01	€ 1.468,89	MANTOVA	€ 5,99	€ 2.580,76

Tabella 1.15 – Spesa media pro capite/anno per prestazioni in NPI e RIA nei tre ambiti ATS Val Padana, 2018

La stratificazione per gravità

All'interno della popolazione autistica, e limitatamente alla fascia di età compresa tra 0-19 anni, si è provato a stratificare per gruppi omogenei di gravità crescente, discriminando per presenza di ritardo mentale associato, patologie psichiatriche concomitanti, nonché consumo di farmaci neurolettici e antidepressivi.

Autismo /associato	Gravità	Frequenza	Percentuale	Cumulativo
solo autismo	1	253	31,3%	31,3%
autismo e farmaci	2	15	1,9%	33,1%
autismo e malattie psichiatriche non psicotiche	3	5	0,6%	33,8%
autismo e ritardo mentale	4	533	65,9%	99,6%
autismo e malattie psichiatriche psicotiche	5	3	0,4%	100,0%
Totale		809	100,0%	

Tabella 1.16 – Autistici stratificati per gruppi omogenei di gravità crescente 0-19 anni, 2018

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

La stratificazione ha permesso di rilevare la netta polarizzazione dei casi in due grandi categorie:

- solo autismo (1/3 dei casi);
- autismo con ritardo mentale (2/3 dei casi);

situazione coerente con i dati di letteratura secondo cui l'associazione con il ritardo mentale delinea una maggiore gravità della patologia.

I consumi sociosanitari sono coerenti con la stratificazione condotta: soprattutto la componente sociosanitaria-assistenziale risulta pressoché doppia nei soggetti con associato ritardo mentale.

Spesa media pro capite/anno 2018										
Gravità	Adi	Cdd	Riafam	Misura B1	43san	Ricovero	Ambulatoriale	Farmaci	Totale Sanitario	Totale Sociosanitario
solo autismo	0	34,57	832,71	238,70	0	215,16	232,69	15,59	564,61	1107,97
Autismo + ritardo mentale	0	58,13	1404,36	873,76	28,61	223,19	153,60	32,22	480,51	2341,03

Tabella 1.17 – Spesa media pro capite/anno per gruppi omogenei di gravità, 2018

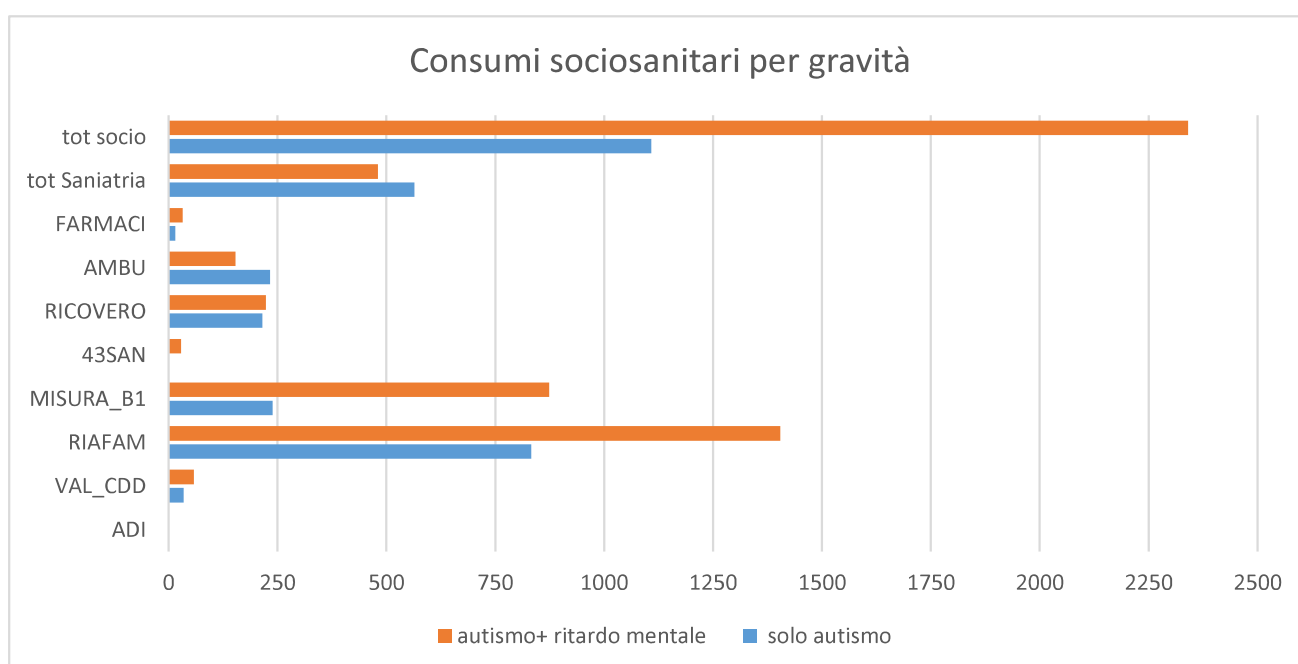


Grafico 1.6 – Consumi sociosanitari per gruppi omogenei di gravità, 2018

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Focus Comune di Crema

La Banca Dati Assistito rileva che i residenti nel Comune di Crema affetti da autismo sono 66 di cui:

- 18 non hanno beneficiato di alcun intervento assistenziale da parte del Comune;
- 8 risultano, per lo più, sconosciuti al servizio comunale dedicato.

Dal Servizio Sociale del Comune di Crema si sono acquisiti i dati relativi alle iniziative ed agli interventi assistenziali di competenza garantiti dalla medesima amministrazione.

La tabella 1.18 rileva e quantifica queste iniziative, anche espresse come impegno finanziario medio pro capite/anno.

	N° soggetti*	%	€ Media pro capite/anno
SOGGETTI AUTISTICI RESIDENTI NEL COMUNE DI CREMA	66		
FRUITORI SAAP - Servizio Assistenza ad Personam (educativa scolastica)	45	68,2	€ 7.968,00
FRUITORI ADM - Assistenza domiciliare minori (educativa domiciliare)	3	4,5	€ 1.213,00
FRUITORI SAD - Servizio Assistenza Domiciliare (interventi socio-assistenziali al domicilio)	1	1,5	€ 383,00
FRUITORI ALTRI PROGETTI SOCIO-EDUCATIVI	12	18,2	€ 499,00
FRUITORI MISURA B2 - Misura a valere sul Fondo Non Autosufficienza	16	24,2	€ 2.158,00
FRUITORI UDO SOCIOSANITARIA (Centro diurno disabili - CDD)	1	1,5	€ 1.332,00
SOGGETTI SCONOSCIUTI AI SERVIZI	8	12,1	
SOGGETTI CONOSCIUTI AI SERVIZI MA SENZA INTERVENTI	10	15,2	

**Alcuni soggetti fruiscono di più iniziative contemporaneamente*

Tabella 1.18 – Fruitore servizi e interventi assistenziali nel Comune di Crema, 2018

In questa fase legata alla tempistica di sviluppo del project work, l'analisi ha preso in considerazione solo la popolazione autistica conosciuta e sostenuta dal servizio comunale di Crema; l'estensione ai restanti Comuni dell'ambito distrettuale dal punto di vista metodologico non presenta particolari criticità e sarà oggetto di successiva applicazione.

In relazione ai servizi di natura sociale ed ai relativi costi rilevati per i soggetti autistici seguiti dal Comune di Crema la spesa media annua pro capite è pari ad € 8.425,62.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Aggiungendo a questo valore il costo medio annuo pro capite relativo a prestazioni finanziate con Fondo Sociale Regionale (€ 11.846,34) si determina un costo medio annuo pro capite pari a € 20.271,97.

1.6. Elementi di lettura critica del contesto: Swot Analysis

Ad integrazione della lettura demografica, epidemiologica e clinica del contesto della Val Padana, riportiamo l'analisi delle condizioni di criticità e favorenti del territorio dell'ASST di Crema, che nel seguito del lavoro saranno riprese in relazione ai diversi aspetti di approfondimento.

PUNTI DI FORZA <ul style="list-style-type: none">- omogeneità del contesto ambientale- positivi e consolidati rapporti di collaborazione tra le agenzie- compliance di associazioni e famiglie- diversificata rete di servizi e di attività rivolti all'autismo	PUNTI DI DEBOLEZZA <ul style="list-style-type: none">- dispersione e frammentazione dei Comuni- dispersione e frammentazione delle risorse economiche- carenza di offerta di tipo riabilitativo- carenza di servizi dedicati nella fase di transizione- carenza di professionisti
MINACCE <ul style="list-style-type: none">- articolazione e differenziazione delle fonti di finanziamento- possibile discontinuità nella policy delle diverse istituzioni- vincoli nel sistema di finanziamento	OPPORTUNITÀ <ul style="list-style-type: none">- ampliamento dei rapporti di collaborazione tra Enti- modello di intervento estendibile ad altri ambiti- razionalizzazione della spesa e incremento delle possibilità di offerta- sviluppo di modelli a gestione integrata con il coinvolgimento diretto delle famiglie- integrazione e governo unitario di tutte le fonti finanziarie- contesto sperimentale

Tabella 1.19 – Analisi delle condizioni di criticità e favorenti del territorio dell'ASST di Crema

2. OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO

L'obiettivo strategico dell'iniziativa è promuovere la stesura di un Progetto di Vita Individualizzato per soggetti autistici, a basso e ad alto funzionamento, che attraverso un modello innovativo di presa in carico possa giungere all'attivazione di interventi integrati, di natura sociale e sanitaria, differenziati in base all'età anagrafica ed al livello di gravità. Per i soggetti a basso funzionamento l'attenzione dovrà essere posta al contenimento dei "comportamenti problema", socialmente difficili da gestire ed economicamente più dispendiosi; per i soggetti ad alto funzionamento dovranno invece essere previste azioni di promozione del benessere e welfare di iniziativa, a supporto ed orientamento degli stessi soggetti e dei loro familiari.

Per raggiungere questa finalità strategica generale si definiscono i seguenti **obiettivi specifici**:

- favorire la presa in carico istituzionale mediante la definizione di un modello di rete tra servizi sanitari, sociosanitari e sociali, in grado di salvaguardare la continuità assistenziale lungo tutto il percorso di vita dei soggetti interessati.
- Definire un nuovo modello di finanziamento degli interventi in grado di garantire un'ottimizzazione nella gestione delle risorse pubbliche sociosanitarie e sociali, con una possibilità di riportare nel perimetro progettuale anche le risorse private delle famiglie.
- Implementare moduli specializzati da integrare con i sistemi informativi regionali di gestione della presa in carico e del fascicolo sanitario elettronico, a partire da una piattaforma informatica già in uso presso l'ambito cremasco.

3. DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

L'azione progettuale prevede una tempistica diversificata di sviluppo. In questa prima fase si propone di raggiungere i seguenti destinatari:

- Destinatari diretti:
 - persone con autismo con particolare riferimento alla fascia di età compresa tra 0 – 18 anni;
 - familiari dei soggetti coinvolti, anche riuniti attraverso forme associative di rappresentanza, presenti sul territorio e raggruppamenti non formalizzati.
- Destinatari indiretti:
 - operatori e servizi afferenti ai quattro livelli istituzionali promotori dell'intervento (ATS – ASST – Comuni dell'ambito cremasco – Comunità Sociale Cremasca);
 - soggetti del terzo settore e del privato sociale che operano sul territorio, con il ruolo sia di erogatori di prestazioni accreditate, sia di promotori di attività/eventi di carattere educativo-socializzante;
 - comunità di appartenenza, declinabili in luoghi e contesti di vita (Parrocchia, Scuola, Luoghi di aggregazione,etc) dei soggetti interessati.

4. METODOLOGIA ADOTTATA

L'originalità di questo lavoro sta nel tentativo di definire sul piano strutturale e operativo un approccio alla gestione delle disabilità psichiche che coinvolgono l'intero ciclo vitale, coniugando la presa in carico a lungo termine, in una logica di appropriatezza e di aderenza alle Linee Guida (in altri termini, il "progetto di vita" necessariamente personalizzato), con modelli di finanziamento a budget, basata sulla clusterizzazione.

Simile orientamento, che risulta consolidato sul piano teorico e normativo, appare scarsamente realizzato nella pratica, soprattutto per quanto riguarda i sistemi di governo e la gestione operativa. Interessante al proposito quanto rileva la Linea Guida ISS¹.

« Esistono prove che un particolare modello di fornitura di servizi sia più efficace di altri nel migliorare gli esiti in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico?

Mancando ancora nella letteratura internazionale prove scientifiche sufficienti a stabilire il miglior profilo di efficacia dei modelli di fornitura di servizi, il panel, dal confronto tra le diverse posizioni ed esperienze rappresentate al suo interno, ha individuato alcuni principi generali, che si auspica ispirino la strutturazione di modelli di organizzazione dei servizi rivolti a persone con disturbi dello spettro autistico. I principi generali sono:

- *multidisciplinarietà e promozione di un lavoro integrato all'interno del gruppo di operatori coinvolti nella cura e assistenza ai soggetti con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie*
- *formazione specifica rivolta agli operatori*
- *promozione del lavoro di rete tra le varie agenzie e istituzioni coinvolte nella gestione del disturbo*
- *flessibilità del servizio nell'operare in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, eccetera)*
- *continuità assistenziale tra i servizi di infanzia/adolescenza ed età adulta, poiché i disturbi dello spettro autistico sono disturbi cronici, per cui anche l'assistenza dovrebbe articolarsi su tutto l'arco della vita, senza soluzioni di continuità ».*

¹ Istituto Superiore della Sanità, Sistema Nazionale per le Linee Guida, Linea Guida 21 " Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" pagg. 107 e segg., Ottobre 2015.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Tali evidenze, di un ambito ancora ampiamente inesplorato, ci hanno quindi stimolato a intraprendere la presente riflessione e, poiché *“nulla è più pratico di una buona teoria”*², abbiamo ritenuto necessario approfondire sul piano metodologico gli elementi essenziali dello studio, dalla definizione del modello alla realizzazione del progetto (fattibilità, strumenti manageriali), agli strumenti formali per la costituzione della “rete” (forme di coordinamento), agli aspetti manageriali connessi alla realizzazione del modello e alla conduzione del progetto di implementazione.

L'approfondimento metodologico che si sviluppa nei paragrafi seguenti è pertanto relativo a:

- l'ontologia, le fonti e gli indirizzi per la definizione del modello operativo di cui si progetta la realizzazione;
- gli strumenti gestionali/istuzionali per la strutturazione e il governo della rete delle agenzie di servizi interessate;
- gli stumenti manageriali da attivare per accompagnare il processo di innovazione organizzativa che si intende mettere in atto.

Per quanto riguarda invece l'applicazione di metodi epidemiologi/statistici (analisi dei flussi della BDA sanitari e sociosanitari, per la ricostruzione del percorso della persona affetta da autismo in una visione olistica ed integrata) e economico/finanziari (rilevazione - stima dei principali interventi di natura sanitaria, sociosanitaria, ludico-ricreativa e socio-occupazionale e dei relativi costi a carico delle agenzie e delle famiglie) si rimanda agli specifici capitoli.

4.1. Elementi e struttura del modello operativo

Tra le diverse fonti che fanno riferimento al modello operativo teorico da prendere in considerazione, ci pare opportuno citare la Legge Regionale n. 15 del 29/06/2016 che, ridefinendo il sistema della Salute Mentale, riporta tra gli obiettivi quello de:

² Attribuita ad Albert Einstein, come pure la seguente: “la teoria è quando si sa tutto ma non funziona niente. La pratica è quando tutto funziona ma non si sa il perché. In ogni caso si finisce sempre con il coniugare la teoria con la pratica: non funziona niente e non si sa il perché”.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

« la presa in carico globale e continuativa, attraverso una specifica programmazione, di concerto con gli enti locali, delle persone con disabilità e con disturbi dello spettro autistico, nell'intero ciclo di vita, in base a valutazione multidimensionale e attraverso la piena integrazione dei servizi e dei programmi di natura sanitaria e riabilitativa, con quelli di natura sociosanitaria, sociale ed educativa, con il mondo del lavoro e con la famiglia ».

Da questa definizione che, per i nostri fini, con la sola integrazione del “budget di salute”, appare completa, prende avvio la riflessione metodologica sul modello operativo, rispetto al quale, per definirne la coerenza con l'obiettivo, riteniamo vadano preliminarmente chiariti due aspetti:

- le fonti normative collocano la gestione del progetto di vita per le persone affette da autismo nell'area della tutela della salute mentale, con alcune indicazioni anche nelle fonti relative alla gestione (presa in carico) della cronicità;
- considerando che si tratta di un approccio a rilievo interaziendale, è da valutare se sia opportuno predisporre un nuovo soggetto organizzativo, oppure se sia sufficiente operare attraverso accordi/protocolli di coordinamento tra le strutture operative già esistenti;

Relativamente alla prima questione, parrebbe necessario decidere in quale delle attuali reti di servizio, quella della cronicità o quella della psichiatria, debba collocarsi il modello di cura a lungo termine (LTC) dei soggetti autistici.

Il tema non è banale, perché mette in causa sia aspetti di presidio clinico della patologia, che di coinvolgimento di servizi non sempre adeguatamente attrezzati. Il nostro convincimento è che l'attuale configurazione delle reti ancora non garantisca l'intera ampiezza di servizi che un modello “a ciclo di vita” richiede. La rete della psichiatria non ha abbastanza punti di contatto con la rete sociale e educativa, e non è abbastanza estesa per comprendere tutte le necessità, mentre la rete della cronicità si trova a un livello di sviluppo embrionale, e riesce a dare risposte che tendono a concentrarsi su patologie clusterizzate a sviluppo prevedibile, e soprattutto orientate alla gestione della fase declinante dell'esistenza. In una prospettiva di ciclo di vita è richiesto invece di gestire la fase di “apertura” dell'esistenza, adottando un approccio di tipo ecologico, di attenzione alla cornice antropologica e culturale, orientato alla normalizzazione e all'inclusione. Attualmente, pertanto, pare di trovarsi di fronte a una tripartizione necessaria

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

per modalità di risposta, con i soggetti ad alto funzionamento presi in carico dalla rete dei servizi sociali, quelli a media gravità dalla rete delle cronicità, e i più gravi in carico ai servizi psichiatrici.

Riflessione del tutto analoga (e del resto il modello operativo non può che discendere da quello strategico di riferimento) vale per il modello organizzativo, il quale tuttavia più facilmente può diventare elemento di aggregazione e uniformità d'approccio alla gestione del paziente autistico in base alle sue effettive richieste di sostegno e supporto.

Il modello che stiamo proponendo, più aderente al complesso delle necessità, più efficace nel gestire l'interazione tra servizi sanitari, servizi sociali, servizi educativi e sfera personale del paziente, del quale si comincia a sentir parlare in contesti di programmazione, può essere definito **“Centro Multiservizio Territoriale”**.

Ne daremo una compiuta definizione nel paragrafo dedicato al dettaglio progettuale.

Gli elementi strutturali della Rete (approfondimenti ontologici)

Il presente paragrafo è organizzato come un glossario, e in parte svolge questa funzione definitoria, ma ha anche l'obiettivo metodologico di mettere a fuoco il contenuto necessario di ciascun elemento nella composizione e nel funzionamento del quadro complessivo del modello integrato. Anche in questo contesto prendiamo a riferimento l'enunciato normativo, laddove dichiara che:

..il sistema integrato di interventi e servizi sociali si realizza mediante politiche e prestazioni coordinate nei diversi settori della vita sociale, integrando servizi alla persona e al nucleo familiare con eventuali misure economiche, e la definizione di percorsi attivi volti ad ottimizzare l'efficacia delle risorse, impedire sovrapposizioni di competenze e settorializzazione delle risposte.³

La traduzione di tale indicazione si sostanzia a nostro parere nei seguenti elementi:

Il “progetto di vita”

Il primo e fondamentale approfondimento è relativo a quello che l'articolo 14 della citata legge⁴ definisce “progetto individuale per le persone disabili” dandone la seguente qualificazione:

³ Legge n. 328 dell'8 novembre 2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", articolo 22.

⁴ Ibidem, articolo 14.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

« Nell'ambito delle risorse disponibili [...] il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare».

È bene ricordare che alcune pronunce giurisprudenziali hanno riconosciuto il “progetto individuale” come diritto soggettivo, ed è opportuno quindi che gli Enti che ne devono curare la predisposizione e l'attuazione acquistino consapevolezza della sua effettiva consistenza.

Ai fini del nostro studio, intendiamo il “progetto di vita” come un processo, che coinvolge in una concertazione necessaria la persona con disabilità, la famiglia, gli enti locali, gli enti sanitari e il terzo settore, con il fine di garantire alla persona una condizione esistenziale il più possibile autonoma e autosufficiente, rimandando, per la rappresentazione di tutte le dimensioni coinvolte, ad alcuni contributi consolidati.⁵

Il Patto di Cura (PdC)

Alla luce della definizione che abbiamo associato al “progetto di vita”, rilievo essenziale assume la condivisione consensuale ed esplicita della persona e dei suoi familiari, degli interventi che ne traducono in pratica i contenuti. Il PdC assume una particolare importanza in una visione di ciclo vitale, perché con esso si devono formalmente definire durata, intensità, impatto e profondità dell'intervento.

Prospettiva temporale, natura dei vincoli, sostenibilità, rivedibilità, sono alcuni degli aspetti che andranno compiutamente declinati nel “contratto” proposto alla persona e alla famiglia, sulla cui situazione di vita si va ad incidere.

La Valutazione Multidimensionale

Deve condurre a una proposta di intervento che abbia caratteristiche di condivisione,

⁵ “Il progetto individuale” – FISH Umbria; “Il progetto individuale per la persona con disabilità (articolo 14 Legge 328/00): come redigerlo? elementi imprescindibili e Linee guida di Anffas Onlus”.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

sostenibilità da parte del soggetto/famiglia, adeguatezza clinica e assistenziale, efficienza e economicità, considerando che *«ogni intervento [...], dovrebbe esitare in una maggiore inclusione e in migliori processi di adattamento»*.⁶

Il Case Manager e il Clinical Manager

Le funzioni di case management e di clinical management sono parte essenziale della struttura operativa, devono possedere competenze e autorità relative ai percorsi attuali, per *«monitorare le patologie alla base della disabilità caratterizzate da un loro decorso evolutivo, e funzioni relative ai percorsi di sistema, con la finalità di attivare e supervisionare i diversi interlocutori della rete sociale e sanitaria a sostegno della persona con autismo e del suo contesto di vita»*.⁷

L'Équipe Multidimensionale (a supporto del Case e Clinical Manager)⁸

Come più volte osservato, la complessità e la durata della condizione autistica richiedono l'impiego di trattamenti altamente eterogenei, di tipo farmacologico, psico-sociale, educativo, la cui efficace combinazione non è possibile predeterminare. Il Team Multidisciplinare, inteso in senso proprio come struttura stabile dedicata al supporto professionale e specialistico del Clinical e del Case Manager, costituisce perciò elemento portante del progetto di vita, in special modo nel corso delle fasi di transizione. Si ritiene che, per garantire un'azione efficace, il team debba essere – oltre che stabilmente strutturato - pienamente responsabilizzato relativamente alla individuazione, valutazione e trattamento del soggetto in carico, con l'obiettivo di contenere il deterioramento delle condizioni psichiche e comportamentali e di ridurre il ricorso a interventi contenitivi e/o distanti dall'ambiente di vita.

Il Sistema di Governo

In questo contesto viene citato principalmente per sottolinearne la funzione necessaria, come “luogo” che realizza il coordinamento e l'integrazione interistituzionale, e il cui funzionamento richiede l'esistenza di adeguati organi, regole, sistemi operativi e informativi. Questi elementi sono analizzati nel paragrafo successivo.

6 Da Rapporti ISTISAN 17/16 “Esperienze dell'area di riabilitazione nei percorsi terapeutici riabilitativi per i disturbi dello spettro autistico” Serafino Corti (a), Massimo Molteni (b), Roberto Cavagnola (a).

7 ibidem

⁸ Per una prima definizione della composizione e dei compiti delle EM, vedasi allegato 1

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Il Sistema erogativo

Forniamo solo un elenco, considerando che sono molteplici le fonti che lo descrivono: le Unità d'Offerta del Sistema Sociosanitario, gli Enti Locali, le Agenzie Educative, le Associazioni dei Pazienti, il Terzo Settore. Per le finalità del nostro lavoro, l'elemento innovativo è rappresentato dalla struttura di integrazione che abbiamo definito **“Centro Multiservizi Territoriale”**.

4.2. Gli strumenti per la costituzione e il governo della “rete”

Tornando all'osservazione sulla scarsità di realizzazioni pratiche del modello teorico sopra descritto, può ben darsi che causa di questo non sia la mancanza di tentativi, ma - e questo è il nostro convincimento - la difficoltà a mantenerli operativi sul lungo periodo. Anche in ambito cremasco si annoverano esperienze di rete (progetto O.R.M.A.) che, sebbene apprezzate e efficaci, hanno finito per esaurirsi per mancanza di compiuta istituzionalizzazione o strutturazione.

Riteniamo pertanto di dover arricchire lo studio con l'individuazione delle componenti che è necessario far rientrare in un progetto di strutturazione della rete e del suo governo.

Per la parte di analisi, utilmente ci rifacciamo al lavoro di Roberto Keller e Marco Bertelli ⁹

« Criteri di indirizzo per un approccio multidisciplinare e di collaborazione tra agenzie:

- *Condividere le informazioni sulla salute mentale degli utenti con tutti gli altri fornitori di servizi coinvolti, secondo modalità condivise.*
- *Adottare strategie formali per migliorare la collaborazione intersettoriale, inclusa la gestione coordinata dei casi.*
- *Considerare le famiglie e i prestatori d'assistenza abituali della persona con partner e/o esperti nella cura della persona stessa.*
- *Condividere in modo coesivo e collaborativo informazioni e cartelle cliniche con tutti gli altri specialisti coinvolti nella cura della persona con*

⁹ “Continuità di cura nei disturbi dello spettro autistico: verso la costruzione del raccordo tra neuropsichiatria dell'età evolutiva, psichiatria e servizi per disabili” in Rapporti ISTISAN 17/16.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

DI, per facilitare una costruzione coordinata di piani terapeutico-riabilitativi.

- *Condividere **percorsi valutativi** con tutti i servizi di competenza, inclusi quelli educativi e per la disabilità.*
- *Sviluppare capacità di gestire gli invii urgenti attuati dai servizi per lo handicap (disabilità) e viceversa.*
- *Sviluppare capacità di co-gestione e di coordinamento con i servizi per lo handicap (la disabilità), attraverso la **condivisione di risorse, competenze e attività cliniche.***
- *Sviluppare competenze per la **gestione multidisciplinare di casi complessi**, coinvolgendo i rappresentanti delle diverse agenzie.*
- ***Promuovere attività educative e formative** che coinvolgano tutti i rappresentanti delle diverse componenti della rete di servizi di salute mentale e successivamente di tutti gli altri settori partecipanti al supporto della persona con DI, in primo luogo servizi per la disabilità, per la salute, per l'istruzione e quelli per l'inclusione nella comunità ».*

In grassetto si evidenziano gli indirizzi che hanno ricadute strutturali, analizzate al paragrafo precedente, mentre sottolineati sono i riferimenti di natura strategica che analizziamo di seguito.

Strategie formali per migliorare la collaborazione intersettoriale

La riflessione dovrebbe considerare il complesso delle forme statutarie e delle modalità organizzative delle varie agenzie, enti e soggetti diversi cooperanti al progetto (Enti Locali, Aziende Consortili, Fondazioni, Associazioni, Aziende Sanitarie, privati accreditati).

In sede di prima approssimazione, lo strumento costituito dal Piano di Zona pare sufficiente a garantire il quadro istituzionale necessario. Al proposito, ne riportiamo la definizione tratta dalla Legge regionale n. 3 del 12/03/2008:

«Articolo 18 (Piano di zona)

1. Il piano di zona è lo strumento di programmazione in ambito locale della rete d'offerta sociale. Il piano definisce le modalità di accesso alla rete, indica gli obiettivi e le priorità di intervento, individua gli strumenti e le risorse necessarie alla loro realizzazione.

2. Il piano di zona attua l'integrazione tra la programmazione della rete locale di offerta sociale e la rete d'offerta sociosanitaria in ambito distrettuale, anche in rapporto al sistema della sanità, dell'istruzione e della formazione e alle politiche del lavoro e della casa.»

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Le componenti della Gestione Operativa dovranno prevedere le modalità di condivisione delle risorse, la verifica dell'efficacia del progetto, gli strumenti per garantirne la continuità, e possono comprendere:

- atti convenzionali o di delega;
- costituzione del Board e Comitato esecutivo;
- direzione e snodi operativi dotati delle necessarie risorse.

Per questi aspetti, si ritiene che lo strumento corretto da utilizzare sia rappresentato dall'Accordo di Programma, come definito dall'articolo 6 comma 7 della Legge Regionale n. 2 del 14/03/2003.

Considerare le famiglie e i prestatori d'assistenza

In ambito cremasco si è sviluppata una rete di relazioni, anche operative, che comprende tutto il tessuto associativo e sono pienamente coinvolte nell'attuale gestione dei pazienti affetti da disturbi dello spettro autistico del territorio cremasco.

Sviluppare capacità di co-gestione e di coordinamento

Per lo sviluppo di questa competenza prendiamo in considerazione le esperienze dell'Ufficio di Piano (UdP) dell'ambito cremasco. È probabilmente richiesto un ulteriore sforzo, sia di tipo culturale che organizzativo, per omogeneizzare le sensibilità dei componenti UdP in base alle provenienze, e per dotarli di un ruolo di maggior consistenza nei rapporti con le Amministrazioni di cui sono emanazione.

Condividere in modo coesivo e collaborativo informazioni e cartelle cliniche

Questa prescrizione può trovare adempimento principalmente, se non esclusivamente, con l'ausilio di sistemi documentali omogenei e di strumenti informatici per la collaborazione. In Regione Lombardia esistono in ambito sociosanitario il FASAS e in ambito sanitario il Fascicolo Sanitario Elettronico, il primo logicamente strutturato per la gestione della presa in carico, ma non informatizzato, e il secondo centralizzato e informatizzato, ma non strutturato. Un primo passaggio verso la coesione consiste nello sviluppare l'integrazione tra questi sistemi di documentazione, in primo luogo sul piano logico, e eventualmente con una piattaforma terza che tuttavia eviti le ridondanze.

4.3. Gli strumenti manageriali per la realizzazione del progetto

Con riferimento alla Swot Analysis riportata nel capitolo 1, i principali snodi di progetto da affrontare paiono essere: la molteplicità dei soggetti, i rapporti interistituzionali, la condivisione culturale, il governo clinico e economico, la formazione del budget, la definizione dei costi, per cui si ritiene che il progetto vada strutturato facendo ricorso alla sottostante strumentazione manageriale.

Strumenti di coordinamento e procedure

La capacità di disegnare e realizzare processi operativi efficaci ed efficienti è alla base della riuscita del progetto.

Addestramento e Formazione

Non ci riferiamo agli ambiti specialistici, per i quali esiste già abbondante letteratura, ma alla necessità di disporre di figure addestrate in ambito di coordinamento, capaci di accompagnare il soggetto e la sua famiglia all'interno di un tessuto sociale complesso, fatto di realtà e istituzioni differenti. Tali figure sono chiamate ad operare anche con funzione di mediazione tra le varie realtà coinvolte, non già per disporre priorità o interventi, ma per favorire la comunicazione alla ricerca della migliore soluzione possibile per quel contesto e per quella particolare situazione.

Comunicazione

Intendiamo sia la funzione di trasmissione al complesso istituzionale e sociale dei valori e dei contenuti del progetto, sia lo sviluppo di strumenti interni alla struttura di gestione, rivolti alle agenzie che con essa collaborano direttamente o indirettamente. Il ruolo da assegnare alla comunicazione è fondamentale perché avvenga il trasferimento nell'ambito delle "routine", sia operative sia culturali, delle risposte che le agenzie e la società nel suo complesso riservano ai soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico.

Supporti al decision making

Il Sistema Informativo è parte essenziale e fondamentale per la riuscita di progetti di rete. Non è infrequente, ed anzi purtroppo è la norma, che questa evidenza venga sottovalutata, e che il

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

finanziamento dei supporti che dovranno garantire il funzionamento della rete, attraverso la cooperazione di processo e la disponibilità dei dati per il monitoraggio e la valutazione degli esiti, risulti gravemente insufficiente. Le considerazioni sulla composizione della strumentazione informatica ritenuta idonea, trovano abbondante sviluppo nel successivo capitolo dedicato alla implementazione del progetto.

Per quanto riguarda gli aspetti di competenza clinica (composizione dei “moduli di prestazioni”), si rimanda all'apposito paragrafo.

4.4. Il Metodo in pratica

Sulla base degli approfondimenti di cui ai paragrafi precedenti, si è definito l'approccio metodologico che si andrà ad adottare, che si caratterizza come “ricerca azione”¹⁰ e si sostanzia nelle seguenti iniziative:

- definizione della rete istituzionale per la governance del sistema che prevede la costituzione di un gruppo di lavoro nell'ambito cremasco a cui partecipano le direzioni di ATS Valpadana, dell'ASST di Crema, del Comune di Crema, dell'Azienda Speciale Consortile “Comunità Sociale Cremasca”. Il gruppo di lavoro è inoltre partecipato dal Comitato Ristretto dei Sindaci, quale luogo di rappresentanza politico amministrativa dei 48 Comuni che compongono l'ambito. Il gruppo di lavoro così costituito ha come compito quello di definire un percorso finalizzato alla sottoscrizione di un accordo di programma interistituzionale orientato al rafforzamento dell'integrazione sociosanitaria nell'ambito della presa in carico dei soggetti con autismo. Ad integrazione dell'accordo summenzionato vengono definiti componenti e strumenti di governo del modello operativo, qualificati attraverso la stesura di specifici protocolli e atti convenzionali.

¹⁰ Con riferimento alla definizione che ne dà Kurt Lewin: procedura quasi sperimentale finalizzata sia ad acquisire conoscenze generalizzabili in rapporto all'oggetto di indagine, sia a produrre dei cambiamenti controllati (cioè pianificati) in campo sociale (*Planned change*).

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

- Strutturazione di un gruppo di lavoro tecnico integrato tra gli enti coinvolti, al fine di declinare meccanismi operativi necessari per il funzionamento del modello a rete integrata. Nello specifico vengono definite le procedure necessarie e gli strumenti per la segnalazione del soggetto, per la definizione diagnostica, per la valutazione in base ad elementi scientificamente validati e per la presa in carico continuativa.
- Organizzazione di specifici momenti di confronto con le associazioni delle famiglie di soggetti disabili che insistono sul territorio, al fine di approfondire la conoscenza riguardo fattori critici connessi al lavoro di cura e di gestione del soggetto autistico. Tale confronto, insieme all'analisi dei provvedimenti normativi in materia ha lo scopo di individuare possibili interventi migliorativi per la riorganizzazione della presa in carico.
- Analisi incrociata dei flussi della BDA sanitari e sociosanitari e dei dati rilevati dalla piattaforma informatica gestionale, in uso presso i servizi socioassistenziali del territorio cremasco, con l'intento di ricostruire la tipologia dei servizi fruiti dalla persona affetta da autismo, insieme al consumo di risorse in una visione olistica ed integrata.
- Proposta di revisione del modello erogativo, non più fondato sul rimborso della singola prestazione effettuata, ma sul riconoscimento di un "budget di cura" come valorizzazione per la presa in carico continuativa e modulata sulla base dei bisogni e dell'età del soggetto.
- Mappatura di servizi e prestazioni di natura socioeducativa e ricreativa in ambito della città di Crema con relativi costi sostenuti direttamente con risorse private delle famiglie, realizzata attraverso rilevazioni operate con la collaborazione delle stesse famiglie e degli erogatori territoriali.
- Individuazione dei profili professionali e definizione dei rispettivi ruoli, a garanzia del buon funzionamento del modello di gestione a rete integrata, prevedendo specifica formazione con l'intento di agire sul comportamento organizzativo e armonizzare conoscenza e competenze delle figure coinvolte.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

- Avvio di incontri e momenti di confronto tra il gruppo di lavoro tecnico e sviluppatori della piattaforma sociosanitaria, in uso presso l'ambito sociale, con l'intento di implementare il sistema in funzione della condivisione dei dati necessari e dei processi concordati a livello tecnico-operativo.
- Lettura critica del contesto rispetto alla capacità del territorio di recepire l'innovazione, verifica del grado di maturità tecnica degli operatori nell'uso delle tecnologie digitali ed eventuale formazione preventiva degli operatori per accrescere ed armonizzare la conoscenza nell'uso degli strumenti informatici.

5. DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE

La traduzione operativa degli interventi e delle azioni progettuali finalizzate al raggiungimento degli obiettivi indicati al punto 3 del presente documento, prevede la strutturazione di un modello organizzativo per la definizione multidisciplinare del Progetto di Vita attraverso il coinvolgimento dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali in un modello di rete, salvaguardando la continuità assistenziale e con una modalità organizzativa innovativa, multidisciplinare e stabile.

Azione 1: Centro Multiservizi Territoriale (CMT) per l'accoglienza, la diagnosi, valutazione e progettazione personalizzata

In relazione all'obiettivo specifico della presa in carico istituzionale mediante la definizione di un modello di rete, il progetto prevede, quale azione fondante, la costituzione, mediante accordo operativo tra le parti, di una unità organizzativa composta da operatori dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali. Detta unità organizzativa si propone di agire quale Centro Multiservizi Territoriale (CMT) inteso sia come luogo fisico, punto di riferimento per i soggetti coinvolti, sia come centro servizi interistituzionale presso il quale saranno chiamati ad operare figure dedicate con funzioni generali di coordinamento e supporto e operatori dei servizi specialistici e territoriali che comporranno un'équipe multidisciplinare in grado di assolvere le seguenti funzioni: accoglienza, diagnosi, valutazione e progettazione personalizzata.

L'integrazione di diverse professionalità in modo stabile all'interno di una organizzazione a rete quale il CMT consente di omologare su tutto il territorio le azioni sanitarie e sociosanitarie inerenti tale categoria diagnostica, compresa: la diagnosi clinica, il supporto all'integrazione scolastica, l'attività epidemiologica, la prescrizione di ausili, l'attivazione e la governance dell'intervento abilitativo e del trattamento bio - psico - socio - educativo.

Il DSM V include i Disturbi dello Spettro Autistico nel capitolo dei Disturbi del neurosviluppo considerandolo un disordine neuropsicologico complesso, biologicamente determinato, congenito, che accompagna il soggetto per l'intero ciclo vitale, con una espressività clinica variabile da soggetto a soggetto, caratterizzata da deficit persistente nella comunicazione e nella

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

interazione sociale, pattern di comportamenti, interessi e attività ristretti e ripetitivi. Tale complessità rende necessario un approccio multidimensionale e multiprofessionale, una diagnosi precoce e corretta, una descrizione del profilo funzionale del soggetto, che individui le sue aree di forza e di debolezza e definisca gli specifici obiettivi di intervento e le strategie più idonee per il loro raggiungimento.

Si tratta di creare un'organizzazione che permetta lo scambio di competenze e il supporto reciproco tra i vari sistemi, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del soggetto autistico e della sua famiglia.

La presa in carico deve evitare la dispersione, la ridondanza e la disomogeneità degli interventi attraverso un modello che preveda una collaborazione costruttiva e competente, tra le diverse forze che interagiscono attorno al soggetto

La centratura di priorità viene data quindi alle funzioni di Valutazione integrata e di Progettazione personalizzata. Dopo aver raccolto le informazioni necessarie, l'équipe multidisciplinare del CMT, in raccordo con la famiglia e con gli operatori di riferimento, focalizza i bisogni, le necessità e le risorse della persona e provvede alla stesura di un progetto a norma dell'articolo 14 della Legge n. 328/2000¹¹.

Il progetto parte dal principio cardine che la vita delle persone si estende per tutto l'arco della giornata e riguarda anche il tempo libero, inoltre è mutabile a seconda delle necessità emergenti. Trattandosi di progetti calati sulla persona, gli stessi seguono le esigenze di chi è coinvolto e le diverse fasi della vita che si attraversano. All'interno del progetto è importante che vengano specificati gli obiettivi da raggiungere, le azioni da intraprendere e le risorse umane ed economiche da impegnare.

¹¹ Legge 328/2000 art. 14 comma 2 "Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al Profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare".

Azione 2: Costruzione e attivazione moduli differenziati di presa in carico

La traduzione operativa dei contenuti della progettazione personalizzata prevede l'attivazione di moduli differenziati di presa in carico. Tali moduli, costruiti a partire da un'analisi sia delle prestazioni già abitualmente in essere sia dalla lettura dei percorsi attivati nell'ambito del contesto territoriale di riferimento, diventano elemento orientativo per l'attivazione da parte del C.M.T. di interventi calibrati in base all'età anagrafica (0-6 anni; 7-11 anni; 12-17 anni; over 18 anni) e al livello di intensità del bisogno di sostegno (Lieve, Moderato, Forte bisogno di sostegno) all'interno di un quadro integrato di misure sanitarie, socio sanitarie e sociali.

Di seguito si riportano alcuni possibili moduli costruiti a partire dal lavoro di confronto e analisi svolto nel contesto territoriale di riferimento (Ambito Creiasco):

Modulo A – ALTO FUNZIONAMENTO Lieve bisogno di sostegno	0 -6 anni		7-11 anni		12-17 anni	
	SANITARIO	Q.tà anno	SANITARIO	Q.tà anno	SANITARIO	Q.tà anno
	Valutazione iniziale	1	Valutazione iniziale	1	Valutazione iniziale	1
	Follow up	1	Follow up	1	Follow up	1
	Interventi Psico-educativi di gruppo	45 h	Interventi Psico-educativi di gruppo	90 h	Interventi Psico-educativi di gruppo	90 h
	Psicomotricità/Interventi educativi	135 h	Psicomotricità/Interventi educativi	90 h	Psicomotricità/Interventi educativi	90 h
	Logopedia	135h	Logopedia	90 h	Sostegno psicologico/psicoterapia	20 h
	Psicoterapia familiare	1	Psicoterapia familiare	1	Psicoterapia familiare	1
	Parent Training di gruppo	1	Parent Training di gruppo	1	Parent Training di gruppo	1
	Lavoro con la scuola	4	Lavoro con la scuola	3	Lavoro con la scuola	3
	Incontri di rete	0	Incontri di rete	3	Incontri di rete	6
	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno
	Assistenza Scolastica	0 h anno	Assistenza Scolastica	0 h anno	Assistenza Scolastica	0 h anno
	Assistenza domiciliare	0 h anno	Assistenza domiciliare	0 h anno	Assistenza domiciliare	0 h anno

Tabella 5.1 – Struttura modulo A – Alto funzionamento (lieve bisogno di sostegno)

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Modulo B - MEDIO FUNZIONAMENTO Moderato bisogno di sostegno	0 -6 anni		7-11 anni		12-17 anni	
	SANITARIO	Q.tà anno	SANITARIO	Q.tà anno	SANITARIO	Q.tà anno
	Valutazione iniziale	1	Valutazione iniziale	1	Valutazione iniziale	1
	Follow up	1	Follow up	1	Follow up	1
	Interventi Psico-educativi di gruppo	45 h	Interventi Psico-educativi di gruppo	90 h	Interventi Psico-educativi di gruppo	90 h
	Psicomotricità/Interventi educativi	135 h	Psicomotricità/Interventi educativi	90 h	Psicomotricità/Interventi educativi	90 h
	Logopedia	135h	Logopedia	90 h	Sostegno psicologico/psicoterapia	20 h
	Psicoterapia familiare	1	Psicoterapia familiare	1	Psicoterapia familiare	1
	Parent Training di gruppo	1	Parent Training di gruppo	1	Parent Training di gruppo	1
	Lavoro con la scuola	4	Lavoro con la scuola	3	Lavoro con la scuola	3
	Incontri di rete	0	Incontri di rete	3	Incontri di rete	6
	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno
	Assistenza Scolastica	0 h anno	Assistenza Scolastica	0 h anno	Assistenza Scolastica	0 h anno
	Assistenza domiciliare	0 h anno	Assistenza domiciliare	0 h anno	Assistenza domiciliare	0 h anno

Tabella 5.2 – Struttura modulo B – Medio funzionamento (moderato bisogno di sostegno)

Modulo C BASSO FUNZIONAMENTO Forte bisogno di sostegno	0 -6 anni		7-11 anni		12-17 anni	
	SANITARIO	Q.tà anno	SANITARIO	Q.tà anno	SANITARIO	Q.tà anno
	Valutazione iniziale	1	Valutazione iniziale	1	Valutazione iniziale	1
	Follow up	1	Follow up	1	Follow up	1
	Interventi Psico-educativi di gruppo	384 h	Interventi Psico-educativi di gruppo	135 h	Interventi Psico-educativi di gruppo	135 h
	Interventi domiciliari	96 h	Interventi domiciliari	96 h	Interventi domiciliari	0 h
	Logopedia	90 h	Logopedia	45 h	Sostegno psicologico/psicoterapia	144 h
	Psicoterapia familiare	1	Psicoterapia familiare	1	Psicoterapia familiare	1
	Parent Training di gruppo	1	Parent Training di gruppo	1	Parent Training di gruppo	1
	Lavoro con la scuola	6	Lavoro con la scuola	6	Lavoro con la scuola	6
	Incontri di rete	0	Incontri di rete	6	Incontri di rete	6
	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno
	Assistenza Scolastica	510 h anno	Assistenza Scolastica	510 h anno	Assistenza Scolastica	510 h anno
	Assistenza domiciliare	96 h anno	Assistenza domiciliare	96 h anno	Assistenza domiciliare	96 h anno

Tabella 5.3 – Struttura modulo C – Basso funzionamento (forte bisogno di sostegno)

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Azione 3: Accredimento sistema di offerta

L'attivazione dei moduli differenziati di intervento (e di eventuali altri interventi integrativi da parte della famiglie) rende necessaria una relazione strutturata con il sistema dell'offerta.

Gli attori pubblici coinvolti nel processo di attivazione del CMT agiranno un percorso di confronto e preliminare a una possibile revisione del sistema di accreditamento dei soggetti erogatori le prestazioni indicate nei moduli differenziati di presa in carico. Tale azione di studio e analisi esiterà nella formulazione di un possibile strumento di accreditamento che sarà sottoposto all'attenzione dei livelli istituzionali preposti.

Tale percorso di analisi/studio potrà assumere come base di partenza le esperienze già in essere e consolidate che vedono diversi attori operare in relazione a specifiche prestazioni (sanitarie e sociali). In funzione dei moduli differenziati di presa in carico si potrà quindi arrivare alla costruzione di un sistema di offerta in grado di presidiarne la realizzazione sulla base di specifici requisiti, sia sul piano qualitativo che sul versante quantitativo ed economico.

Azione 4: Supporto alla famiglie

La famiglia è un elemento fondamentale nell'attuazione dei moduli differenziati di presa in carico e nel raggiungimento di un buon livello di qualità di vita delle persone con autismo. Pensare ad interventi riabilitativi ed abilitativi su soggetti con autismo non può prescindere dal coinvolgimento della propria rete familiare: il funzionamento autistico prevede un continuum operativo in ogni ambiente e quindi ci deve essere condivisione di strategie, tecniche e strumenti in ogni ambiente di vita.

In questo senso la rete familiare deve essere operativamente supportata e sostenuta nell'acquisizione di competenze e strumenti per una gestione più efficace e serena nei diversi step della vita e nell'affrontare anche momenti di emergenza e criticità. Famiglie accolte, accompagnate e orientate diventano agenti attivi e propulsivi nell'attuazione dei progetti. Gli operatori principalmente preposti a questa azione verranno individuati a seconda delle esigenze della famiglia stessa, di conseguenza anche le attività potrebbero variare.

A titolo indicativo si declinano i seguenti possibili interventi: colloqui di supporto individualizzato per ogni familiare, colloqui di supporto sul gruppo familiare, parent training,

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

interventi di supporto ai siblings individuali/di gruppo, interventi formativi per l'apprendimento di strategie e strumenti trasversali a tutte le famiglie.

Inoltre, la partecipazione dell'ASST di Crema al CMT può favorire la costruzione di percorsi facilitati per utenti con disturbo dello spettro autistico e loro famiglie che abbiano la necessità di ricorrere a prestazioni ospedaliere. In tutte le fasce di età l'accesso in ospedale e la permanenza in ambienti sconosciuti può rappresentare una modifica alla routine di vita del soggetto con ripercussioni sullo stato di ansia, generando comportamenti problematici. In questo senso, recente letteratura in materia individua quali comportamenti problematici in caso di accesso ospedaliero, la scarsa collaborazione, l'iperattività, comportamenti autolesivi e la reattività eccessiva a stimoli sensoriali non nocivi¹².

Allo scopo potrebbero essere definite procedure per facilitare l'accesso, per garantire una breve permanenza e il minor numero di accessi possibili, compatibilmente con l'efficacia, l'appropriatezza e la sicurezza delle prestazioni.

Azione 5: Integrazione delle risorse economiche

La dimensione innovativa connessa all'attivazione dei moduli differenziati di presa in carico è rilevabile anche sul piano delle risorse. Infatti, nel momento in cui il CMT definisce ed attiva un modulo, agisce nei fatti una ricomposizione delle risorse economiche che, seppur derivanti da diverse fonti di finanziamento, si integrano nel rispetto delle specifiche finalità e attribuzioni di competenza, all'interno di un progetto integrato di utilizzo delle stesse.

Nello specifico un modulo prevede al suo interno sia prestazioni rilevanti su canali di finanziamento di matrice sanitaria, sia prestazioni e interventi di natura sociale sostenuti da risorse afferenti al perimetro di competenze comunali. Nel CMT i diversi attori istituzionali portano in dote la propria quota di risorse che vengono confermate per interventi di specifica competenza, ma che unendosi all'interno di un budget di cura vengono valorizzate.

¹² Johnson NL, Simpson PM. "Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: Maternal parenting stress and family functioning. *Issues Ment Health Nurs*", 2013 [cited 2018 June 02];34(4):220–8. Disponibile al link <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23566184>.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Si tratta di un processo di ricomposizione delle risorse già in campo all'interno di una regia unitaria e di rimodulazione delle stesse, andando oltre forme di stratificazione in funzione di contenuti progettuali condivisi, con la possibilità di contrastare o contenere fenomeni di dispersione, duplicazione e sovrapposizione degli interventi e dei relativi oneri.

Di seguito si riporta la quantificazione delle risorse necessarie a sostegno dei moduli costruiti a partire dal lavoro di confronto e analisi svolto nel contesto territoriale di riferimento (ambito cremasco).

Modulo A – ALTO FUNZIONAMENTO Lieve bisogno di sostegno	0 -6 anni		7-11 anni		12-17 anni	
	SANITARIO	€. anno	SANITARIO	€. anno	SANITARIO	€. anno
Valore medio annuo da FSR per modulo € 13.136,00 + Valore medio annuo da Fondo Sociale per modulo € 0 Valore medio annuo budget di cura omnicomprensivo € 13.136,00	Valutazione iniziale	872,00	Valutazione iniziale	872,00	Valutazione iniziale	872,00
	Follow up	650,00	Follow up	650,00	Follow up	650,00
	Interventi Psico-educativi	675,00	Interventi psico-educativi di gruppo	1.350,00	Interventi Psico-educativi	1.350,00
	Psicomotricità	4.050,00	Interventi psicoeducativi individuali	2.700,00	Interventi psicoeducativi individuali	2.700,00
	Logopedia	4.050,00	Logopedia	2.700,00	Sostegno psicologico-psicoterapia	1.200,00
	Psicoterapia familiare	3.000,00	Psicoterapia familiare	3.000,00	Psicoterapia familiare	3.000,00
	Parent training di gruppo	1.056,00	Parent training di gruppo	1.056,00	Parent training di gruppo	1.056,00
	Lavoro con la scuola	400,00	Lavoro con la scuola	300,00	Lavoro con la scuola	300,00
	Incontri di rete	0	Incontri di rete	300,00	Incontri di rete	600,00
	TOTALE SAN	14.753,00		12.928,00		11.728,00
	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno
	Assistenza Scolastica	0,00	Assistenza Scolastica	0,00	Assistenza Scolastica	0,00
	Assistenza domiciliare	0,00	Assistenza domiciliare	0,00	Assistenza domiciliare	0,00
	TOTALE SOC	0,00		0,00		0,00

Tabella 5.4 – Risorse finanziarie necessarie per il modulo A – Alto funzionamento (forte bisogno di sostegno)

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Modulo A – MEDIO FUNZIONAMENTO Moderato bisogno di sostegno	0 -6 anni		7-11 anni		12-17 anni	
Valore medio annuo da Fondo Sociale modulo € 13.136,00 + Valore medio annuo da servizi sociali per modulo € 0 Valore medio annuo budget di cura omnicomprendivo €13.136,00	SANITARIO	€. anno	SANITARIO	€. anno	SANITARIO	€. anno
	Valutazione iniziale	872,00	Valutazione iniziale	872,00	Valutazione iniziale	872,00
	Follow up	650,00	Follow up	650,00	Follow up	650,00
	Interventi Psico-educativi	675,00	Interventi psico-educativi di gruppo	1.350,00	Interventi Psico-educativi	1.350,00
	Psicomotricità	4.050,00	Interventi psicoeducativi individuali	2.700,00	Interventi psicoeducativi individuali	2.700,00
	Logopedia	4.050,00	Logopedia	2.700,00	Sostegno psicologico-psicoterapia	1.200,00
	Psicoterapia familiare	3.000,00	Psicoterapia familiare	3.000,00	Psicoterapia familiare	3.000,00
	Parent training di gruppo	1.056,00	Parent training di gruppo	1.056,00	Parent training di gruppo	1.056,00
	Lavoro con la scuola	400,00	Lavoro con la scuola	300,00	Lavoro con la scuola	300,00
	Incontri di rete	0	Incontri di rete	300,00	Incontri di rete	600,00
	TOTALE SAN	14.753,00		12.928,00		11.728,00
	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno
	Assistenza Scolastica	0,00	Assistenza Scolastica	0,00	Assistenza Scolastica	0,00
	Assistenza domiciliare	0,00	Assistenza domiciliare	0,00	Assistenza domiciliare	0,00
	TOTALE SOC	0,00		0,00		0,00

Tabella 5.5 – Risorse finanziarie necessarie per il modulo B – Medio funzionamento (moderato bisogno di sostegno)

Modulo A – BASSO FUNZIONAMENTO Forte bisogno di sostegno	0 -6 anni		7-11 anni		12-17 anni	
Valore medio annuo da FSR per modulo € 15.652,00 + Valore medio annuo da Fondo Sociale per modulo € 11.411,82 Valore medio annuo budget di cura omnicomprendivo € 27.063,82	SANITARIO	€. anno	SANITARIO	€. anno	SANITARIO	€. anno
	Valutazione iniziale	872,00	Valutazione iniziale	872,00	Valutazione iniziale	872,00
	Follow up	800,00	Follow up	800,00	Follow up	800,00
	Interventi psico-educativi di gruppo	5.760,00	Interventi psico-educativi di gruppo	3.105,00	Interventi psico-educativi di gruppo	3.105,00
	Interventi domiciliari	3.072,00	Interventi domiciliari	3.072,00	Interventi domiciliari	4.608,00
	Logopedia	2.700,00	Logopedia	1.350,00	Logopedia	0
	Psicoterapia familiare	3.000,00	Psicoterapia familiare	3.000,00	Psicoterapia familiare	3.000,00
	Parent training di gruppo	1.056,00	Parent training di gruppo	1.056,00	Parent training di gruppo	1.056,00
	Lavoro con la scuola	600,00	Lavoro con la scuola	600,00	Lavoro con la scuola	600,00
	Incontri di rete	0	Incontri di rete	600,00	Incontri di rete	600,00
	TOTALE SAN	1.7860,00		14.455,00		14.641,00
	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno	SOCIALE	Q.tà anno
	Assistenza Scolastica	9.446,22	Assistenza Scolastica	9.446,22	Assistenza Scolastica	9.446,22
	Assistenza domiciliare	1.965,60	Assistenza domiciliare	1.965,60	Assistenza domiciliare	1.965,60
	TOTALE SOC	11.411,82		11.411,82		11.411,82

Tabella 5.6 – Risorse finanziarie necessarie per il modulo C – Basso funzionamento (forte bisogno di sostegno)

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Come si evince da quanto appena sopra riportato non sono indicate le prestazioni in relazione ad uno specifico modulo per soggetti autistici over 18 anni. Questo a conferma del fatto che nella transizione verso l'età adulta il sistema di offerta presenta gravi lacune e una situazione di frammentazione estrema, in termini di responsabilità e punti di riferimento per i soggetti interessati e loro familiari.

Sarà quindi obiettivo prioritario del CMT giungere alla definizione di specifici moduli di presa in carico per detta fascia di età.

Azione 6: Integrazione delle professionalità e delle competenze

Ulteriore elemento di innovazione sia sul piano delle ricadute a favore dei destinatari finali, ma anche per gli operatori coinvolti nell'attività del CMT e in generale nel processo, è la possibilità di agire una sistematica azione di ricomposizione di differenti professionalità che abitualmente operano in modo separato all'interno della propria organizzazione e che in prospettiva saranno chiamati ad agire in modo congiunto nell'ambito di un processo integrato di competenze.

Costituiscono elementi fondanti questa azione interventi di natura formativa e di accompagnamento al cambiamento delle prassi e degli stili operativi.

L'équipe funzionale di operatori specificatamente formati per la presa in carico dei soggetti con disturbi dello spettro autistico (neuropsichiatra infantile, psicologo, personale dell'area di riabilitazione, assistente sociale, educatore professionale), operano in sinergia ed integrazione con le attività di altri servizi/funzioni distrettuali, secondo modalità organizzative aziendali.

I compiti dell'équipe sono di seguito specificati:

- definire il progetto assistenziale, individuare il setting di cura più appropriato e valutare l'andamento clinico ed il raggiungimento degli obiettivi;
- favorire l'alleanza terapeutica con la famiglia;
- garantire l'interazione con tutti gli attori del "sistema curante";

È individuato un professionista con funzioni di case manager che interagisce con tutti gli attori coinvolti, mantenendo i rapporti con la famiglia, il Pediatra di Libera Scelta oppure il Medico di Medicina Generale, operando in stretto raccordo con i servizi sanitari e socioassistenziali,

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

facilitando l'attuazione del progetto individuale, monitorando il percorso e fornendo alla famiglia adeguato supporto.

Azione 7: Integrazione delle risorse familiari e private

Accanto ai contenuti e agli interventi garantiti e finanziati dal sistema pubblico (sanitario, sociosanitario e sociale), l'attivazione dei moduli differenziati di presa in carico da parte del CMT è occasione importante per costruire continuità con, attività, iniziative e interventi eventualmente posti in campo e sostenuti direttamente dalla famiglia, mediante l'impiego di risorse proprie e attraverso una rete di soggetti erogatori fino ad ora non rilevata.

Assume quindi particolare interesse lo sviluppo di un'azione di raccordo e di confronto con le famiglie coinvolte, per offrire accompagnamento verso misure integrative e per garantire adeguatezza di interventi ulteriori rispetto alla valutazione e alla progettazione personalizzata. Inoltre il CMT può promuovere adeguati livelli di tutela rispetto a fornitori riconosciuti come risorse del contesto territoriale e di vita del soggetto autistico, per ricomporre, ove presenti, risorse private all'interno di un progetto condiviso.

In tale prospettiva il sistema pubblico si pone accanto alla famiglia non solo in relazione a ciò che direttamente garantisce, eroga o finanzia mediante il sistema di offerta accreditato, ma anche nel momento in cui la famiglia in modo autonomo, volontario e in relazione alle proprie possibilità opera scelte ulteriori; in tal modo beneficia di un'azione di orientamento e tutela da parte del pubblico ed evita posizioni di solitudine.

Di seguito si riporta la quantificazione delle risorse private mediamente impiegate, quali integrazione dei moduli differenziati di presa in carico, costruiti a partire dal lavoro di confronto e analisi svolto nel contesto territoriale di riferimento (Ambito Cremasco).

TIPOLOGIA SERVIZIO	0-6	7-11	12-17	Over 18	€.
Attività sportiva	x	x	x	x	400 anno
Progetto Tempo Libero "Overlimits Factory Lab"				x	35 intervento
Attività educativa personalizzata	x	x	x		23,00 ora
Musicoterapia	x	x	x		40,00 ora
Sibling training	x	x	x	x	200 anno
Parent training	x	x	x	x	200 anno

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Sostegno Familiare - gruppi genitori discussioni su temi specifici	x	x	x	x	10 incontro
Progetto "Abilità Sociali" in coppia			x	x	22 intervento
Progetto "Abilità Sociali" in piccolo gruppo			x	x	18 intervento
Progetto Intensivo: interventi psicoeducativi piccolo gruppo	x	x		x	600 mensili
Progetto "Sabato tra Amici"			x	x	10 ora
Progetto "Tempo Diverso"	x	x	x		75 intervento
Progetto "Passi a Casa": interventi riabilitativi domiciliari	x	x	x	x	32 ora
Progetto "I colori della Mente"				x	40 intervento
Progetto "Tempo Insieme"			x	x	10 ora

Tabella 5.7 – Risorse private per tipologia di servizio

Azione 8: Implementazione strumenti di rilevazione e dei dati a supporto del processo

Lo sviluppo della piattaforma sociosanitaria, in uso presso i servizi socioassistenziali dell'ambito e pienamente conforme alle linee guida regionali stabilite con Deliberazione della Giunta della Regione Lombardia n. 5499 del 2 agosto 2016, costituisce un importante elemento di innovazione a supporto dell'intero processo di presa in carico dell'utente.

L'analisi del modello istituzionale e organizzativo del welfare cremasco ha evidenziato alcuni fattori critici tra i quali, la frammentazione istituzionale, la diversità di mandato degli operatori che genera ulteriore complessità nel coordinamento tra sanitario e sociale ed alcune difficoltà di dialogo con soggetti, anche informali, che tuttavia sono elementi essenziali del sistema territoriale.

Per questo motivo, anche ai fini del presente lavoro, il CMT potrà avvalersi della piattaforma informatica quale leva strategica per favorire la ricomposizione istituzionale, attraverso il management dei processi. Tale strumento può inoltre facilitare le connessioni tra gli attori della rete, per produrre valore e orientare i comportamenti del sistema in base alla conoscenza dei dati e alla lettura del fenomeno e per superare la frammentazione attraverso l'uso di uno strumento flessibile, visto come supporto all'attività lavorativa e non come ulteriore aggravio.

Il sistema sarà implementato a partire da una serie di caratteristiche che oggi lo contraddistinguono e che possono favorire il cambiamento organizzativo e facilitare l'adesione al nuovo modello di presa in carico integrata e continuativa. Tra queste si evidenziano:

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

- Flessibilità d'uso
 - Il sistema è configurabile ed adattabile alla realtà esistente in termini di processi, dati gestiti e modulistica.
 - Il sistema è in grado di minimizzare gli impatti organizzativi, consentendo agli operatori una semplificazione delle attività, evitando loro di subire la tecnologia.
- Facilità
 - Sono presenti interfacce utente semplici ed intuitive per garantire un breve processo di apprendimento da parte degli utenti del sistema.
- Disponibilità
 - Il sistema è accessibile in modalità web, da qualsiasi dispositivo o tramite APP Mobile da Smartphone o tablet per la rendicontazione in mobilità.
 - L'accesso via web deve poter consentire agli operatori la possibilità di avere sempre disponibili, indipendentemente dal luogo e dal dispositivo, tutti gli strumenti, le informazioni, i tool di collaborazione (e mail-messaggi, calendari).
- Collaborazione
 - La piattaforma facilita la costruzione di reti, la comunicazione e la condivisione della conoscenza tra tutti gli operatori chiamati ad operare sul progetto di vita.
- Proattività
 - Viene garantito il monitoraggio di ogni scadenza pianificata da parte del sistema tramite notifiche, e-mail o altri tipi di canali secondo regole predefinite (avvisa l'utente che c'è una scadenza o attività da svolgere).
- Interoperabilità
 - Il sistema è in grado di facilitare l'integrazione e lo scambio di dati con altri sistemi semplicemente estraendo i dati, aggregati o meno, in formati predefiniti con eventuale invio automatico agli altri enti coinvolti nel processo.

Lo sviluppo dello strumento tecnologico, finalizzato alla gestione delle azioni progettuali, dovrà prevedere l'interoperabilità del sistema con ATS Valpadana e ASST Crema e con i sistemi informativi regionali di gestione della presa in carico e del fascicolo sanitario elettronico. I dati ed il processo di lavoro dovranno essere condivisi e gestiti nella piattaforma, con tutti gli attori del progetto (enti istituzionali, erogatori accreditati e famiglie), ciascuno abilitato in base a specifiche credenziali di accesso.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Al fine di favorire l'uso della nuova piattaforma da parte di tutti gli operatori coinvolti, verranno introdotte alcune innovazioni di carattere organizzativo come di seguito descritte:

- coinvolgimento all'interno del processo di lavoro di un operatore dedicato alla gestione ed alla continua evoluzione della piattaforma in relazione ai bisogni organizzativi. Tale operatore diventerà punto di riferimento per gli utilizzatori del sistema in caso di chiarimenti o criticità particolari;
- formazione costante di tutti gli operatori, sociali e sanitari che interagiscono con il sistema;
- utilizzo vincolato della piattaforma per l'attivazione del processo;
- fornitura di tablet connessi in rete a tutti gli operatori coinvolti nel processo di lavoro.

FASI E TEMPISTICHE

FASE	DESCRIZIONE ATTIVITA'	INIZIO	FINE (ottimistico)
0 – predisposizione	Kick off meeting	T0	
	Definizione e messa a punto dei moduli differenziati di presa in carico (over 18)	T0	T0 + 6 mesi
	Definizione procedure operative per la gestione integrata dei fondi sociali e sociosanitari nel budget di cura	T0	T0 + 3 mesi
	Realizzazione di moduli formativi clinico/assistenziali a supporto rete integrata per operatori sanitari e sociosanitari (almeno 80%)	T0 + 3 mesi	T0 + 6 mesi
	Rilevazione livello conoscenza e competenza utilizzo strumenti informatici e realizzazione piano formativo	T0 + 3 mesi	T0 + 6 mesi
	Implementazione funzionale e integrazione con gli altri sistemi della piattaforma informatica sociosanitaria	T0	T0 + 6mesi
	Sottoscrizione accordo formale interistituzionale	T0 + 6 mesi	
1 - avviamento	Attivazione C.M.T.	T1 = T0 + 6 mesi	
	Attivazione di percorso facilitato per accesso ospedaliero	T1	
	Attivazione percorsi di accoglienza, diagnosi, valutazione e progettazione personalizzata gestiti da CMT (50% soggetti)	T1	T1 + 12 mesi
2 - consolidamento	Consolidamento attività di supporto e accompagnamento per almeno 50% famiglie target	T2 = T1 + 6 mesi	T2 + 6 mesi
	Attivazione percorsi di accoglienza, diagnosi, valutazione e progettazione personalizzata gestiti da CMT (100%)	T2 + 6 mesi	T2 + 24 mesi
	Integrazione delle risorse private per attività/servizi out of pocket (25%)	T2	T2 + 6 mesi
	Elaborazione di studio in base a esiti della gestione per definire eventuale nuovo sistema accreditamento e finanziamento attività neuropsichiatria	T2	T2 + 12 mesi

Tabella 5.8 – Fasi e tempistiche delle attività

6. ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE

Richiamato quanto già precisato al capitolo 5 – azione 5, presentiamo ora il dettaglio dell'analisi dei costi, intesi come quota di finanziamento da Fondo Sanitario Regionale e da Fondo Sociale Comunale.

E' importante, peraltro, sottolineare che i moduli proposti sono stati costruiti dalle équipe specialistiche, nel rispetto delle Linee Guida in materia di autismo, tenuto conto dei bisogni insoddisfatti e nell'ottica della maggior appropriatezza possibile. Questo spiega i costi incrementali della parte sostenuta da fondo sanitario, ad evidenza della riconosciuta necessità di implementazione dei servizi.

	Costo medio/anno da FSR	Costo medio/anno da Fondo Sociale Comunale	Costo medio/anno/totale
Costo Storico	11.846,34	8.425,62 (*)	20.271,97
Valore Modulo Alto Funzionamento	13.136,00 (§)		13.136,00
Valore Modulo Medio Funzionamento	13.136,00 (§)		13.136,00
Valore Modulo Basso Funzionamento	15.652,00 (§)	11.411,00	27.063,00
Valore Medio ponderato del Modulo Calcolato sulla distribuzione attesa e sulla frequenza al 100%	14.655,31	7.531,26	22.196,57
Valore medio del Modulo stimato sulla frequenza media dell'utenza ai servizi (90%)	13.189,78	6778,13	19.967,91

(*) il dato medio storico della spesa sociale riguarda un campione limitato di 48 soggetti, mentre il valore di spesa stimato nella nuova configurazione di erogazione è proiettato sul campione esteso di n. 237 soggetti di età compresa tra 0 – 19 anni. Questo spiega il decremento del valore medio ponderato della spesa sociale.

(§) I valori inseriti per i moduli differenziati sono stati calcolati sulla base di criteri clinici e considerando un livello massimo, considerato ottimale, di interventi specialistici e riabilitativi.

Tabella 5.9 – Finanziamento medio annuale da Fondo Sanitario Regionale e Fondo Sociale Comunale.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

I costi di start up e di gestione del progetto che richiedono un'implementazione sono rappresentati nella tabella sottostante:

VOCE DI COSTO	ATTIVITA'/FUNZIONE	STIMA COSTI DI AVVIO	STIMA COSTI DI GESTIONE
Personale dedicato CMT	Coordinamento e Case management		€ 52.000
Personale dedicato CMT	Figura amministrativa di supporto		€ 29.000
Project Manager	Project management	€10.000	
Piattaforma informatica	Implementazione funzionale e integrazione con gli altri sistemi della piattaforma informatica sociosanitaria	€ 40.000	
Piattaforma informatica	Costi di hosting/Housing del sistema		€ 4.000
Formazione	Formazione all'uso del sistema informativo in fase di avvio	€ 5.000	
Totale		€ 55.000	€ 85.000

Tabella 5.10 – Costi di start up e gestione del progetto

I costi generali di struttura si ritengono ricompresi all'interno dell'attività ordinaria già svolta da tutti gli Enti interessati al Progetto.

7. RISULTATI ATTESI

L'idea progettuale si pone quale risultato il superamento di un modello caratterizzato dai seguenti fattori critici:



Figura 7.1 – Fattori critici del modello attuale

L'evoluzione del sistema, anche grazie alla strutturazione dei contenuti progettuali descritti, aspira al raggiungimento di una soluzione organizzativa inter-aziendale costruita attorno al budget di cura.



Figura 7.2 – Sistema interaziendale

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

A tale proposito, in relazione alle diverse azioni progettuali indicate si declinano di seguito i seguenti risultati attesi:

- Azione 1
 - Effettiva attivazione del CMT entro sei mesi dall'avvio del progetto.
 - Percorsi di accoglienza, diagnosi, valutazione e progettazione personalizzata attivati dal CMT nella misura del 50% dei soggetti destinatari entro il primo anno, del 70% entro il secondo anno e del 100% entro il terzo anno.
- Azione 2
 - Definizione e perfezionamento dei moduli di presa in carico entro 6 mesi dall'avvio del progetto, con particolare riferimento di moduli differenziati di presa in carico per il target over 18.
- Azione 3
 - Elaborazione dello studio preliminare alla revisione del sistema di accreditamento entro 12 mesi dall'avvio del progetto.
- Azione 4
 - Consolidamento di attività di supporto e accompagnamento per almeno il 50% delle famiglie target.
 - Attivazione di un percorso di accesso facilitato a prestazioni ospedaliere (DAMA – Disable Advanced Medical Assistance), con particolare riferimento a persone con autismo.
- Azione 5
 - Definizione di procedure operative per la gestione integrata dei fondi sanitari e sociali all'interno del budget di cura entro 3 mesi dall'avvio del progetto.
 - Sottoscrizione di un accordo formale interistituzionale entro 6 mesi dall'approvazione del progetto
- Azione 6
 - Realizzazione di moduli formativi a supporto di percorsi a rete integrata, per operatori dei servizi sanitari e socioassistenziali con ricaduta ed effettivo coinvolgimento di almeno 80% degli operatori target.
- Azione 7
 - Integrazione delle risorse private per attività/servizi “out of pocket”, anche promossi dalla rete del Terzo Settore/privato sociale, per almeno il 25% dei progetti attivati

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

dal CTM.

- Azione 8
 - Rilevazione del livello di conoscenza e di utilizzo degli strumenti informatici e conseguente piano formativo per l'introduzione della piattaforma sociosanitaria entro 6 mesi dall'avvio del progetto.
 - Implementazione della piattaforma sociosanitaria esistente con nuovi moduli operativi finalizzati alle attività del CMT ed all'integrazione con i sistemi in uso dai diversi attori coinvolti entro 6 mesi dall'avvio del progetto.

Si ritiene necessario una preventiva condivisione con la Direzione Generale Welfare della Regione Lombardia, finalizzata all'acquisizione di autorizzazione alla sperimentazione da attuare secondo le azioni sopra indicate.

8. CONCLUSIONI

La cosa che più ci ha colpito nello svolgimento di questo lavoro sul trattamento dei soggetti affetti da autismo è da una parte l'estensione, la pervasività, e la quantità di produzione normativa, di studi e di analisi, di soggetti che se ne occupano, e dall'altra, al contrario, la carenza di soluzioni operative, in linea con le stesse, ad eccezione di qualche ambito "sperimentale".

L'assetto istituzionale ed erogativo classico si dimostra, nonostante gli ammirevoli sforzi di tutti i servizi coinvolti, il più delle volte insufficiente o inadatto. La nostra impressione è confermata da una recente indagine svolta in regione Lombardia¹³, in cui si sottolinea che

«... l'indagine ha messo in risalto anche la presenza di numerosi progetti, sperimentazioni e iniziative locali, spesso di grande qualità, ma che proprio per la loro natura e il loro carattere episodico non possono configurarsi come servizi di presa in carico».

In altri termini, quello che potenzialmente sembrerebbe una felice congiunzione di progettualità politica e indirizzi pratici per l'attivazione di concrete soluzioni - e ci riferiamo al dettato del Capo II, articolo 54 della Legge Regionale 15/2016 -, non è riuscito a trovare, sinora, applicazione nel senso auspicato.

È appena il caso di ricordare che ci troviamo in un ambito di bisogno in estrema espansione, al momento in special modo nella fascia di età infantile, ma che presto comincerà a premere anche sui servizi dell'età adulta. Lasciare procedere il sistema senza indirizzi forti, a nostro avviso rischia di penalizzare sia i soggetti destinatari dei servizi, liberi sì di muoversi come meglio ritengono, ma sempre più "a spese loro", sia le agenzie sanitarie, educative, sociali, costrette a muoversi all'interno di uno scenario frammentato che, inevitabilmente, limita l'efficacia delle azioni.

¹³ <http://www.lombardiasociale.it/2019/06/19/disabilita-pratica-e-grammatica-della-presa-in-carico/>

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

Il modello alternativo che stiamo proponendo con questo lavoro si basa sulla ricomposizione dei servizi, sulla razionalizzazione degli interventi, in un'ottica di governo delle risorse, organizzative e finanziarie e di pieno supporto al "progetto di vita". Questo approccio comporta una fidelizzazione dell'utenza, anche attraverso un maggior orientamento delle scelte del soggetto e della famiglia. Per evitare che questo venga percepito come eccessivamente direttivo e vincolante, è opportuno prevedere un reale coinvolgimento del soggetto e della sua famiglia, fin dalla formulazione del "patto di cura".

Al termine di questa nostra fatica, ci pare utile proporre la riflessione di un gruppo di operatori che sta già svolgendo, in ambiti contigui a quello della disabilità psichica, la sperimentazione più prossima alle nostre idee, e nella quale ben si individuano le portanti di progetto, di innovazione organizzativa, integrazione operativa, crescita culturale, responsabilità condivisa con gli interessati e le loro famiglie:

«... quali operatori facciamo ancora fatica a cogliere gli elementi di cambiamento di cui noi stessi siamo portatori; in primo luogo sul piano della soggettività istituzionale che si sta in qualche modo costruendo ex novo. C'è una rete che pensa insieme, che si muove, che progetta ma ancora agisce "per quanto ciascuno di propria competenza" [...] Allo stesso tempo ci sembra sin d'ora di cogliere che sarà difficile, da qui in avanti, prescindere dall'emergenza, ma anche dalla necessità di coltivare una prospettiva di presa in carico che vada oltre il perimetro organizzativo e l'orizzonte esperienziale dei singoli servizi. I passaggi appena descritti disegnano uno spazio nuovo che richiede alle persone con disabilità in primis un passo avanti decisivo per costruire il loro futuro».¹⁴

¹⁴ M. Bollani, Sperimentare il Budget di salute in Lombardia. Il Progetto L-inc, in Prospettive Sociali e Sanitarie, anno XLIX – n. 1, inverno 2019

9. CONTRIBUTO PERSONALE (in caso di project work di gruppo)

Il gruppo di lavoro è composto da:

- Maffezzoni Carolina – Direttore Socio Sanitario ATS Val Padana
- Sala Pier Mauro – Direttore Socio Sanitario ASST Crema
- Stanghellini Angelo – Direttore Area Servizi al Cittadino Comune di Crema
- Vighi Davide – Direttore Generale Comunità Sociale Cremasca a.s.c.

Il gruppo si è attivato sia con numerosi incontri di lavoro congiunto, sia mediante l'elaborazione individuale di aspetti specifici che sono poi stati integrati grazie a momenti di confronto e di sintesi.

Alla luce di quanto sopra esposto, i componenti del gruppo di lavoro hanno contribuito congiuntamente all'elaborazione complessiva del progetto, avendo curato nello specifico l'approfondimento delle tematiche di seguito riportate:

- lettura del contesto e focalizzazione delle motivazioni che sono poste alla base del progetto, congiuntamente alla ricerca, all'elaborazione e all'analisi dei dati demografici, epidemiologici e di attività connessi all'oggetto del progetto (Maffezzoni Carolina);
- sviluppo del modello organizzativo e degli strumenti operativi quali elementi portanti la proposta progettuale (Vighi Davide);
- definizione di modalità operative e di leve manageriali per lo sviluppo del processo attuativo e delle relazioni con gli stakeholder di riferimento (Stanghellini Angelo);
- strutturazione dell'approccio metodologico e della base teorica di riferimento per l'individuazione degli obiettivi progettuali (Sala Pier Mauro).

10. RIFERIMENTI NORMATIVI

- Legge n. 104 del 5 febbraio 1992 - “Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”.
- Decreto del Presidente della Repubblica del 24 febbraio 1994 - “Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap”.
- Decreto Legislativo n. 112 del 31 marzo 1998 - "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge n. 59 del 15 marzo 1997".
- Legge n. 328 dell’8 novembre 2000 - "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".
- Linee Guida Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza “Linee guida per l’autismo. Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell’età evolutiva”, 2005 - https://www.sinpia.eu/wp-content/uploads/2019/02/2005_2.pdf.
- Legge n. 18 del 3 marzo 2009 - “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità”.
- Linee Guida Istituto Superiore di Sanità n. 21 - “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”, 2011 - <https://snlg.iss.it/>.
- Documento del Ministero della Salute approvato in Accordo in Conferenza unificata il 22 novembre 2012 - “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”.
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane n. 4/CU del 24 gennaio 2013 - “Piano di azione nazionale per

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

la salute mentale”;

- Deliberazione Giunta Regionale Lombardia n. 392 del 12.07.2013 - "Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico".
- Documento di Accordo in Conferenza Unificata “Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico-riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell’infanzia e dell’adolescenza” (atti 138/CU del 13 novembre 2014).
- Deliberazione Giunta Regionale Lombardia n X/3371 del 01.04.2015 “Indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico”.
- Legge n. 134 del 18 agosto 2015 - “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”.
- Deliberazione Giunta Regionale Lombardia n.4981 del 30.03.2016 «Determinazioni in ordine alla realizzazione di progetti da parte delle ATS lombarde per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa».
- Legge regionale 29 giugno 2016 - n. 15: Evoluzione del sistema socio-sanitario lombardo: modifiche ai titoli V e VIII della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (testo unico delle leggi regionali in materia di sanità).
- Documento dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, riguardante la “Proposta di II programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'articolo 5, comma 3, della legge n. 18 del 3 marzo 2009”, del 1° Luglio 2016.
- Intesa Stato Regioni n. 157/CSR del 7 settembre 2016, sullo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

- Deliberazione Giunta Regionale Lombardia. n. 5954 del 05.12.2016 - “Integrazione tra servizi di NPIA e centri di riabilitazione dell'età evolutiva accreditati”.
- Documento del Ministero della Salute approvato in Accordo in Conferenza unificata il 10 maggio 2018 - “Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico”.

11. BIBLIOGRAFIA

- Olley, J.G.(1986), The TEACCH curriculum for teaching social behavior to children with autism. In E.Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Social behavior in autism*, New York, Plenum.
- Foxx R. (1986), *Tecniche base del metodo comportamentale*, Trento, Erickson.
- Lovaas, I. (1990), *L'autismo*, Torino, Omega edizioni.
- United Nation (1993), *Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities*.
- Bailey K.D. (1995), *Metodi della ricerca sociale*, 2^a edizione italiana, Bologna, Il Mulino (Edizione originale: *Methods of social research*, 1982, New York, The Free Press).
- Uta F. (1996), *L'Autismo, spiegazione di un enigma*, Bari, Laterza.
- Zappella M. (1996), *Autismo infantile*, Roma, La Nuova Italia Scientifica.
- Bailey A, et al (1996), *Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37: 89-126.
- J. Cohen e F. Volkmar (1997), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2^a edizione, New York, Wiley.
- Baron Cohen S. (1997), *L'autismo e la lettura della mente*, Roma, Astrolabio Editore.
- Watson L.R., Cathrine Lord, B Schaffer, Eric Schopler (1997), *La comunicazione spontanea nell'autismo (secondo il metodo Teacch)*, Trento, Erickson Editore.
- Powell S., Jordan R. (1997), *Autismo e intervento educativo*, Trento, Erickson Editore.
- Barthelemy C., Hameury L., Lelord G. (1997), *L'Autismo del bambino. Terapia di scambio e sviluppo*, Paris, Expansion Scientifique Française.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

- Cohen D.J., Volkmar F.R. (1997): *Handbook of Autism and Developmental Disorders*, New York, Wiley.
- Lord C. (1997), *Diagnostic Instruments in Autism Spectrum Disorders*; in Cohen D.J. e Volkmar F.R. *Handbook of Autism and developmental Disorders*, New York, Wiley.
- Carr E. et al. (1998), *Il problema di comportamento è un messaggio*, Trento, Erickson.
- Guaralnick, 1998 e Dawson et al., 2001 in Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza "Linee guida per l'autismo - Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva".
- Micheli E., (1999), *Autismo, verso una migliore qualità della vita*, Reggio Calabria, Laruffa.
- Howlin P., Baron Cohen S., Hadwin J. (1999), *Teoria della mente e autismo, insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro*, Trento, Erickson Editore.
- Castelli F, Happe' F, Frith U, Frith C (2000), *Movement and mind: A functional imaging study of perception and interpretation of complex intentional movement patterns. Neuroimage*, 12: 314–325.
- Berney T.P. (2000), *Autism - an evolving concept.*, *British Journal of Psychiatry*, 176: 20-25.
- Wetherby A.M., Prizant B.M. (2000), *Autism Spectrum Disorders: a transactional developmental perspective*, Baltimore, Brookes.
- American Psychiatric Association (2000), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Forth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR)*, Edizione Italiana 2002, Milano, Masson.
- Xaiz C., Micheli E. (2001), *Gioco e interazione sociale nell'autismo*, Trento, Erickson.
- Goldstein H. (2002), *Communication Intervention for children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5: 373-397.
- Mc Connell S.R. (2002), *Interventions to facilitate social interaction for young children with autism". Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5: 351-372.

AUTISMO: dall'analisi territoriale al progetto di vita

- Micheli E. (2002), *L'operatore in aiuto delle persone autistiche e delle loro famiglie: come essere generalisti nella confusione generale*, in AA.VV., *Autismo e integrazione sociale*, Reggio Calabria, Laruffa.
- Fombonne E et al. (2003), *The prevalence of Autism*, *Journal of American Medical Association*, 289: 87-9.
- Baird G. et al. (2003), *Diagnosis of autism*, *British Medical Journal*, 327: 488-93.
- Cohen D.J. e Volkmar F.R. (2004), *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Edizione italiana (a cura di) Nardocci F., Brescia, Vannini Editore.
- United Nation (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*.
- McConachie H, Diggle T. (2007), *Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review*, *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1):120-9.
- Drake R. (2008), *Understanding disability policies*, Basingstone, Macmillan.
- Laugeson E.A., Frankel F. et al. (2009), *Parent-assisted social skills training to improve friendships in teens with autism spectrum disorders*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(4):596-606.
- Longo F., Del Vecchio M., Lega F. (2010), *La sanità futura*, 1ª edizione, Milano, UBE.
- Cottini L. (a cura di) (2010), *L'autismo. La qualità degli interventi nel ciclo di vita*, Milano, Franco Angeli.
- Camaioni L. (a cura di) (2011), *La teoria della mente. origini, sviluppo e patologia*, 2ª edizione, Roma, Laterza Editori.
- Francescutti C., Faini M., Corti S., Leoni M. (a cura di) (2016), *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione - Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*, Maggioli Editori.

12. SITOGRAFIA

Library & Information Services (1998), *Electronic library resources: a subject guide to selected resources on the Internet*. The Nottingham Trent University, Nottingham. Disponibile su <http://www.ntu.ac.uk/lis/elr.htm> [Data di accesso: 16/07/2004].

Defoe D. (1998). *The fortunes and the misfortunes of the famous Moll Flanders* [online]. Project Gutenberg, Champaign, Illinois. Disponibile su <http://www.archive.org/gutenberg.htm> [Data di accesso: 16/04/2005].

Diletta Cicoletti (a cura di) (2015), *Attuazione della DGR 392 sui percorsi di presa in carico delle persone con autismo, Restituzione dei dati del monitoraggio regionale sull'attuazione della DGR 392/2013*. Disponibile su <http://www.lombardiasociale.it/2015/05/15/attuazione-della-dgr-392-sui-percorsi-di-presa-in-carico-delle-persone-con-autismo/> [Data di accesso: 20/09/2019].

Marco Bollani (2018), *Progetto L-inc: sperimentare il budget di salute*. Disponibile su <http://www.lombardiasociale.it/2018/11/22/progetto-l-inc-in-lombardia-sperimentazione-del-budget-di-salute/> [Data di accesso: 20/09/2019].

Anffas Onlus, Associazione Nazionale famiglie di persone con disabilità fisica e/o relazionale, *Progettare Qualità di Vita: Matrici ecologiche e dei sostegni versione 2.0*. Disponibile su <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/matrici-ecologiche/> [Data di accesso: 20/09/2019].

Giovanni Merlo, *Disabilità: pratica e grammatica della presa in carico. Un diritto non ancora garantito*. Disponibile su: <http://www.lombardiasociale.it/2019/06/19/disabilita-pratica-e-grammatica-della-presa-in-carico/> [Data di accesso: 20/09/2019].

13. ALLEGATO 1: “ISTITUZIONE DI ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARI TERRITORIALI PER LA PRESA IN CARICO”

ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE PER LA PRESA IN CARICO SOCIO SANITARIA E IL TRATTAMENTO DI *MINORI* CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO:

Figure professionali: NPI, psicologo, assistente sociale, educatore professionale, terapeuta della neuroriabilitazione, logopedista, assistente sociale Comune di residenza

Compiti:

- effettua valutazione neuropsicologica, socio familiare, di contesto e diagnosi funzionale;
- predispone e pianifica il progetto individualizzato in sinergia con la famiglia, la scuola, gli enti e tutte le eventuali risorse della rete territoriale, compresi gli interventi abilitativi e i trattamenti specifici;
- facilita e gestisce i collegamenti con medicina legale per l'accertamento dello stato di handicap e per l'avvio delle procedure a supporto dell'integrazione scolastica e protesica con eventuale indicazione e prescrizione ausili;
- garantisce la presa in carico e la realizzazione delle azioni previste dal progetto individualizzato;
- gestisce l'attribuzione delle misure regionali in capo all'ASST e ambiti territoriali ed eventuali budget individualizzati;
- garantisce monitoraggi e accertamenti clinico sanitari
- definisce un case manager;
- garantisce attività di parent training e di teacher training;
- mantiene rapporti costanti con PDL

Tabella 13.1 – Équipe multidisciplinare minori con disturbo dello spettro autistico

ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE PER LA PRESA IN CARICO SOCIO SANITARIA E
IL TRATTAMENTO DI SOGGETTI IN FASE DI *TRANSIZIONE* VERSO L'ETÀ
ADULTA CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO:

Figure professionali: NPI, Psichiatra, psicologo, assistente sociale, educatore professionale, terapeuta della neuroriabilitazione, logopedista, assistente sociale Comune di residenza (in questo caso le figure sono un mix fra UONPIA e Psichiatria)

Compiti:

- gestisce il passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;
- garantisce la continuità del percorso sanitario- sociale – educativo – assistenziale,
- attiva le strutture territoriali con specifico know how nel settore
- ridefinisce gli obiettivi specifici del progetto individualizzato in sinergia con la famiglia, la scuola, gli enti e tutte le eventuali risorse della rete territoriale, compresi gli interventi abilitativi e i trattamenti specifici;
- gestisce l'attribuzione delle misure regionali in capo all'ASST e ambiti territoriali ed eventuali budget individualizzati;
- attiva la consulenza dell'UPG in materia di Protezione giuridica
- facilita e gestisce i collegamenti con medicina legale per l'accertamento dello stato di Invalidità Civile e per l'avvio delle procedure a supporto dell'orientamento lavorativo/occupazionale ;
- garantisce la presa in carico e la realizzazione delle azioni previste dal progetto individualizzato;
- garantisce monitoraggi e accertamenti clinico sanitari
- ridefinisce un nuovo eventuale case manager
- cura il passaggio informativo tra PDL e MMG

Tabella 13.2 – Équipe multidisciplinare soggetti in transizione verso l'età adulta con disturbo dello spettro autistico

ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE PER LA PRESA IN CARICO SOCIO SANITARIA E
IL TRATTAMENTO DI ADULTI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO:

Figure professionali: Psichiatra, psicologo, assistente sociale, educatore professionale, assistente sociale Comune di residenza

Compiti:

- effettua valutazione neuropsicologica, socio familiare, di contesto e diagnosi funzionale (per coloro che non sono stati seguiti dall'équipe di età evolutiva e di transizione);
- aggiorna o predispone e pianifica il progetto individualizzato in sinergia con la famiglia, gli enti e tutte le eventuali risorse della rete territoriale, compresi gli interventi abilitativi e i trattamenti specifici;
- gestisce l'attribuzione delle misure regionali in capo all'ASST e ambiti territoriali ed eventuali budget individualizzati;
- facilita e gestisce i collegamenti con medicina legale per l'accertamento dello stato di Invalidità Civile (in particolare l. 68) e per l'avvio delle procedure a supporto dell'integrazione lavorativa/occupazionale
- garantisce la presa in carico e la realizzazione delle azioni previste dal progetto individualizzato effettua la presa in carico, attivando, di concerto con i servizi sociali interventi educativi con finalità di significato per la vita quotidiana e per l'autonomia, o l'inserimento in servizi socio-educativi e socio-assistenziali diurni e, laddove possibile, percorsi per la vita indipendente (casa famiglia, comunità alloggio, gruppo appartamento,..).
- garantisce monitoraggi e accertamenti clinico sanitari
- definisce o ridefinisce un case manager;
- mantiene rapporti costanti con MMG

Tabella 13.3 – Équipe multidisciplinare adulti con disturbo dello spettro autistico

	Descrizione attività	Budget 2021	Budget 2022	Budget 2023	Ente titolare azione
1) Project Manager					
	<i>Attuazione del modello organizzativo</i>				ASST Crema con ruolo di coordinamento e di reperimento di un profilo di ingegnere gestionale o affine per la funzione di Project management
	<i>Definizione e messa a punto dei moduli differenziati di presa in carico</i>				Gruppo di lavoro (ATS/ASST/Comunità Sociale Cremasca - CSC/ Comune) coordinato da Project Manager
	<i>Rilevazione livello conoscenza e competenza utilizzo strumenti informatici e realizzazione piano formativo</i>				ASST di Crema e Comunità Sociale Cremasca in integrazione col Project Manager
	<i>Implementazione funzionale della piattaforma socio-sanitaria</i>				
	<i>Sottoscrizione dell'accordo formale inter istituzionale</i>				ATS Val Padana
	<i>Definizione di procedure operative per la gestione integrata dei fondi sociali e socio-sanitari nel budget di cura</i>				ASST di Crema : tramite Gruppo di lavoro e Project Manager
Subtotale 1		15.000,00 €	10.000,00 €	10.000,00 €	
2) Piattaforma					
	<i>Sviluppo sistema informatico</i>	40.000,00 €			CSC cui spetta il compito di individuare la Softwarehouse per lo sviluppo della Piattaforma come strumento gestionale di interoperabilità che facilita l'integrazione dei dati
	<i>Canone hosting/housing</i>	2.000,00 €	4.000,00 €	4.000,00 €	interoperabilità che facilita l'integrazione dei dati sanitari/sociosanitari/sociali e dei processi al fine di un loro utilizzo condiviso (in ottemperanza alle disposizioni in materia di privacy)
	<i>Formazione operatori</i>	2.500,00 €			
	<i>Assistenza</i>		1.000,00 €	1.000,00 €	
Subtotale 2		44.500,00 €	5.000,00 €	5.000,00 €	
4) Case Management					
	<i>Attuazione delle procedure operative per la gestione integrata dei fondi sociali e socio-sanitari nel budget di cura</i>				CSC cui spetta il compito di reperire un profilo sociale/tecnico per la funzione di Case management
	<i>Attivazione di percorsi di accoglienza, diagnosi, valutazione e progettazione personalizzata gestiti nel CMT</i>				ASST di Crema in coordinamento con i soggetti della rete coinvolti sui casi e in raccordo col Case Manager
	<i>Integrazione delle risorse private e definizione della rete per attività/servizi out of pocket</i>				CSC tramite il Case manager in raccordo con ASST di Crema e con i soggetti della rete coinvolti sui casi
	<i>Gestione e promozione della rete di presa in carico per l'attuazione del progetto di vita</i>				
Subtotale 4		25.000,00 €	35.000,00 €	35.000,00 €	
5) Prestazioni					
	<i>Prestazioni aggiuntive per attuazione progetto di vita</i>	12.000,00 €	45.000,00 €	45.000,00 €	ASST di Crema cui vengono assegnate le risorse
	<i>Definizione budget per partecipazione del privato sociale alla rete</i>	3.500,00 €	5.000,00 €	5.000,00 €	CSC attraverso riconoscimento di quota a valorizzazione della partecipazione al Progetto di Vita da parte di Enti accreditati per le attività integrative dell'area disabilità
Subtotale 5		15.500,00 €	50.000,00 €	50.000,00 €	
TOTALE		100.000,00 €	100.000,00 €	100.000,00 €	