



**... mezzo pieno
o mezzo vuoto? ...**



Paolo Zampiceni

12 ottobre · 🌐



12/10/2022 ... notte n. (365+) 193 ...

... tempo di post in blu perchè ce ne sarebbe da raccontare ...

Il 24 novembre 2022, un giovedì, si terrà in ATS Brescia la Conferenza della Salute Mentale; sarà dedicata al Piano Regionale Autismo e, tanto per non smentirmi, mi sono proposto per un intervento che non so ancora se intitolare "Tra il dire e il fare" o "... mezzo pieno o mezzo vuoto ...?"

Oggi ci pensavo e, al di là degli aspetti strettamente legati al Piano di cui, come famiglie, a tutt'oggi mi sa che non abbiamo visto un gran ché, mi è venuto in mente che mi piacerebbe molto riuscire a dire una cosa ... ma devo partire da un raccontino ...

Circa 13 anni fa, venerdì 30 ottobre 2009, si tenevano a Brescia gli Stati Generali della Sanità promossi da Regione Lombardia; per Regione Lombardia erano presenti Margherita Peroni in rappresentanza dell'Assessorato alla Famiglia e solidarietà sociale e Luciano Bresciani, all'epoca Assessore alla Sanità.

Alla fine dell'incontro vado alla carica di Margherita Peroni e inizio a riportarle i problemi che le famiglie con figli autistici stavano vivendo, il senso di urgenza, la rabbia e la frustrazione che vivevano (non che la situazione attuale sia totalmente diversa ma, tanto per farsi un'idea, si era in epoca pre Centro Faroni, Bios, ...). Lei mi ascolta, dice che in regione si stanno dando da fare ma poi conclude "... anche voi famiglie che volete tutto subito ..."

Ricordo di averle detto che i tempi della politica non sono i tempi delle famiglie e che non potevo chiedere a Francesco di smettere di crescere

Il tempo, appunto ...



Sommario

PREMESSA	6
1. INQUADRAMENTO EPIDEMIOLOGICO	10
1.1. Riferimenti internazionali - nazionali	11
1.2. Riferimenti regionali	11
1.3. Principali criticità	14
1.4. Indicazioni operative	14
1.5. Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio - inquadramento epidemiologico -	16
2. IL SISTEMA DELL'OFFERTA	19
2.1. Età evolutiva: la rete complessiva	19
2.1.1. Età evolutiva: la rete dei servizi sanitari e socio-sanitari dedicati a ASD	21
2.2. Età adulta: la rete complessiva	22
2.2.1. Età adulta: la rete dei servizi sanitari e socio-sanitari dedicati a ASD	24
3. LA DIAGNOSI PRECOCE	26
3.1. Modalità di screening	26
3.2. Modalità e-health	29
3.3. Percorso diagnostico di base	30
3.4. Principali criticità	32
3.5. Indicazioni operative	32
3.6. Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio - Diagnosi Precoce -	34
4. LA PRESA IN CARICO	41
4.1. Definizione di presa in carico e visione del sistema dei servizi	41
4.2. Presa in carico: la situazione nella ASST Lombarda	43
4.2.1. Ricerca della Ldha e dal Comitato Uniti Per L'Autismo	44
4.3. Raccomandazioni generali	45
5. LA PRESA IN CARICO: ETÀ EVOLUTIVA	47
5.1. Progetti specifici per l'età evolutiva	47
5.2. Il percorso clinico-assistenziale	48
5.2.1. Il Piano di Trattamento Individuale	49
5.3. Principali criticità	51
5.4. Indicazioni Operative	52
5.5. Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio - presa in carico età evolutiva -	57
6. LA PRESA IN CARICO: TRANSIZIONE DALL'ETA' EVOLUTIVA ALL'ETA' ADULTA	60
6.1. Percorso di accompagnamento	60
6.2. Principali criticità	61
6.3. Indicazioni Operative	62
6.4. Obiettivi e azioni prioritarie per il biennio - Presa in carico: transizione dall'età evolutiva all'età adulta	63
7. LA PRESA IN CARICO: ETÀ ADULTA	66
7.1. Best practice e progetti specifici	66
7.2. Progetto di vita	67
7.3. Principali criticità	69
7.4. Indicazioni operative	70
7.5. Obiettivi e azioni prioritarie per il biennio - presa in carico età adulta -	72
8. DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO E PANDEMIA SARS-COV-2	80
8.1. Indicazioni operative	82
Appendice 1: Progetti regionali e interventi mirati	84
Appendice 2. Normativa e atti regionali	98
LEGENDA ACRONIMI	104

Approvato il 25/10/2021 con DGR 5415 Periodo di riferimento: biennio 2022-2023

Inquadramento epidemiologico (pag. 10-18)

Il sistema dell'offerta (pag. 19-25)

La diagnosi precoce (pag. 26-40)

La presa in carico (pag. 41-46)

Presa in carico – età evolutiva (pag. 47-59)

Presa in carico – transizione (pag. 60-65)

Presa in carico – età adulta (pag. 66-79)

Autismo e SARS-COV2

Progetti Regionali
Normativa regionale (pag. 80-104)

Legenda acronimi

Struttura del piano

Inquadramento epidemiologico

ATS Brescia: da qualche anno consolidata reportistica relativa ai disturbi dello spettro autistico (anche se siamo fermi ai dati relativi al 2019)

Regione Lombardia: nonostante il problema della disponibilità di dati epidemiologici «consistenti» sia stato sollevato già ai tempi del progetto regionale «La famiglia davanti all'autismo» – D.G. Famiglia – del 2005, ad oggi non sono ancora disponibili dati affidabili su base regionale

Prospettive: stando al piano, nei primi mesi 2023 tutte le ATS dovrebbero elaborare un report locale (dati 2022) e entro giugno dovrebbe essere elaborato un report regionale sulla base di un algoritmo (in corso di definizione) che prevede il linkage di diverse basi dati

Criticità:

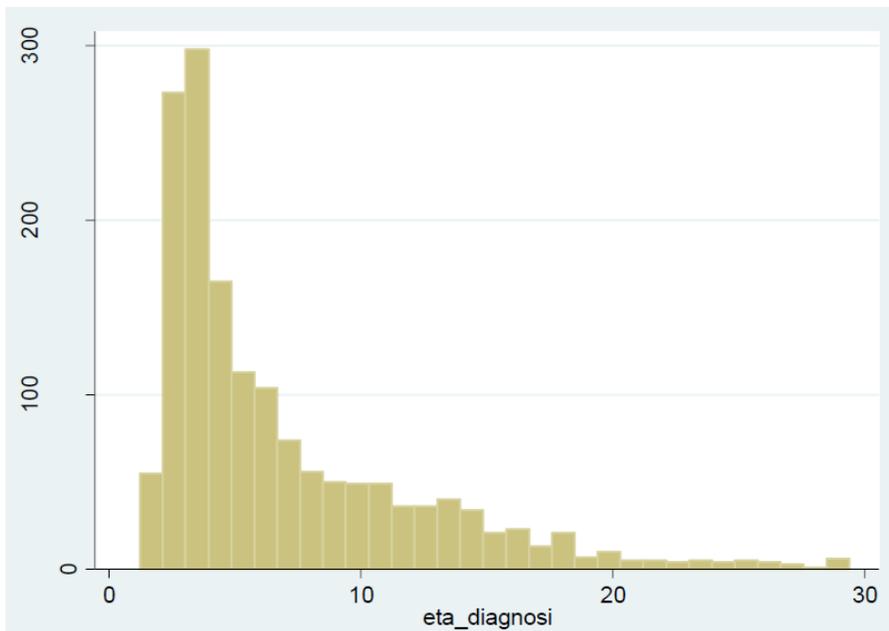
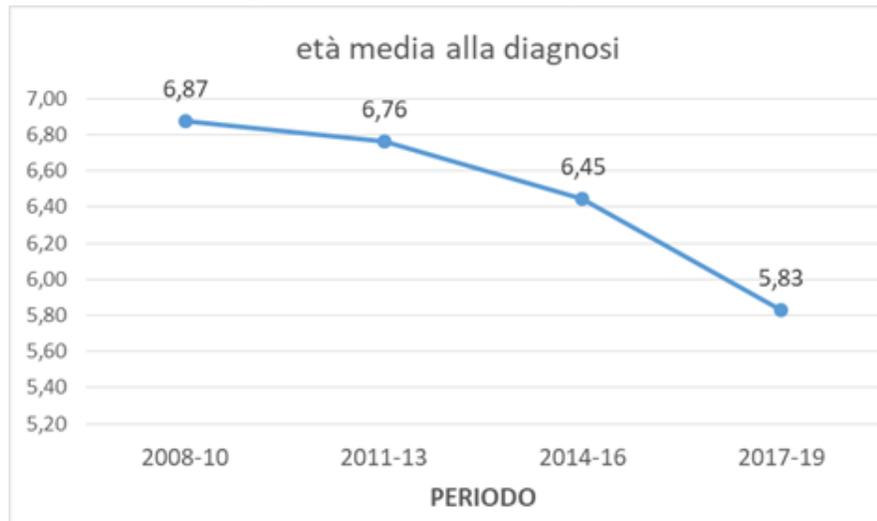
- I dati attualmente disponibili non permettono la clusterizzazione della popolazione per profili di gravità/bisogni/carichi assistenziali/... «In media i 1.606 assistiti con autismo avevano consumato 4.851€ nel corso del 2019 ma con una forte differenza tra i singoli individui (DS=**9.1691€**)» ...
- Che ne è del Sistema informativo NPI? (DGR n. XI/1046 del 17/12/2018 e DGR n. XI/1460 del 01/04/2019)

ATS BRESCIA

REGIONE



Diagnosi precoce



- Per quanto riguarda ATS Brescia (ma è una tendenza Nazionale e internazionale) l'età media alla diagnosi è progressivamente diminuita; la classe di massima frequenza si colloca tra i 2 e i 3 anni (circa 35% dei casi) e circa i 50% dei casi diagnosticati sotto i 5 anni
- A seguito del Piano > coinvolgimento dei PLS rispetto all'utilizzo della CHAT e della piattaforma WIN4ASD e la definizione di un terminale di accesso Nuclei Funzionali Autismo nell'ambito delle UONPIA
- Da monitorare le tempistiche dell'iter diagnostico (che dovrebbero venir estratte dal sistema informativo NPI ...)

Il maggior coinvolgimento dei PLS porterà anche ad una maggior attenzione rispetto alle problematiche internistiche?

(Dati report 2019 – ATS Brescia)



Presa in carico

Copio/incollo dalla prima pagina della sezione relativa alla presa in carico (pag. 41)

La definizione giuridica di presa in carico per le persone con disabilità si può rintracciare nell'Articolo 14 della Legge 328/2000, che prevede il diritto di chiedere al proprio Comune la definizione e stesura di un Progetto individuale:

- 1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili (...) i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale (...)*
- 2. Nell'ambito delle risorse disponibili (...), 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*

Ma ... funziona proprio così?



Presca in carico

- Nel 2018 una rilevazione effettuata da LEDHA e dal Comitato Uniti Per L'Autismo (citata all'interno del Piano Autismo) attraverso il coinvolgimento delle ASST evidenziava ... «la presenza di rilevanti criticità nella presa in carico di tutte le persone con disabilità complesse, in particolare se adulte»

Presenza in carico ... il piano raccomanda ...

- **Diffondere una cultura della presenza in carico**, a vita intera, in un'ottica di percorsi integrati di cura e assistenza (...)
- **Assicurare livelli omogenei di presenza in carico su tutto il territorio regionale**, con modelli di tipo multidisciplinare e multidimensionale (...)
- **Garantire la predisposizione, condivisione e attuazione del Progetto di vita** che deve essere la cornice entro la quale collocare i differenti programmi di intervento a favore della persona autistica, (...)
- **Sviluppare la funzione di case management per la gestione dei singoli casi all'interno della rete dei servizi**, facilitando l'attuazione del progetto di vita/Piano Terapeutico Individuale, con l'attivazione e il monitoraggio del Piano Educativo e del Piano Assistenziale in interrelazione con tutti gli attori coinvolti, l'accompagnamento, l'orientamento e facilitazione della famiglia, specie nei passaggi critici.
- **Consolidare e rendere omogenea la presenza e le funzioni dei Servizi per la disabilità in ciascuna ASST**, in stretto raccordo sia con le UO specialistiche (in particolare UONPIA e UOP, ma anche Pronto Soccorso (PS)/Dipartimento di Emergenza Urgenza e Accettazione (DEA) e altre UO, che sono coinvolte in equipe funzionali integrate in base ai bisogni emergenti), sia con gli Ambiti territoriali, sia con ATS e con gli enti del terzo e quarto settore, (...)
- **Coinvolgere la famiglia come parte integrante della rete (...)**

(Pag. 45/46)

... gli antecedenti non è che abbiano dato risultati eclatanti ... come non ricordare, per esempio, che molte cose erano già previste dalla DGR n. X/3371/2015 (più volte citata nel piano ma non disponibile sui siti istituzionali) e soprattutto dalla Legge Regionale n.15/2016 ...

Presa in carico – età evolutiva

- Il sistema di servizi nel territorio di ATS Brescia sconta una storica assenza di unità d'offerta per gli interventi abilitativi/riabilitativi (ex art. 26, ...) solo parzialmente tamponata con le sperimentazioni (ancora in attesa di una loro stabilizzazione e vincolati ai budget a suo tempo definiti)
- A fronte dei numeri in progressivo aumento, si genera un collo di bottiglia tra fase diagnostica e presa in carico terapeutica/abilitativa, tutto ciò alimenta:
 1. il limbo delle liste d'attesa (con le relative ricadute sulle famiglie a fronte di quanto segnala la letteratura rispetto precocità e intensività dell'intervento)
 2. l'offerta privata con costi (in alcuni caso elevati) a carico delle famiglie

Nonostante questa situazione/specificità sia nota da tempo, sia il Piano Regionale (alla cui stesura non ha partecipato nessun rappresentante del territorio bresciano) che il più recente provvedimento relativo all'attivazione dei voucher Autismo sembrano non considerarla



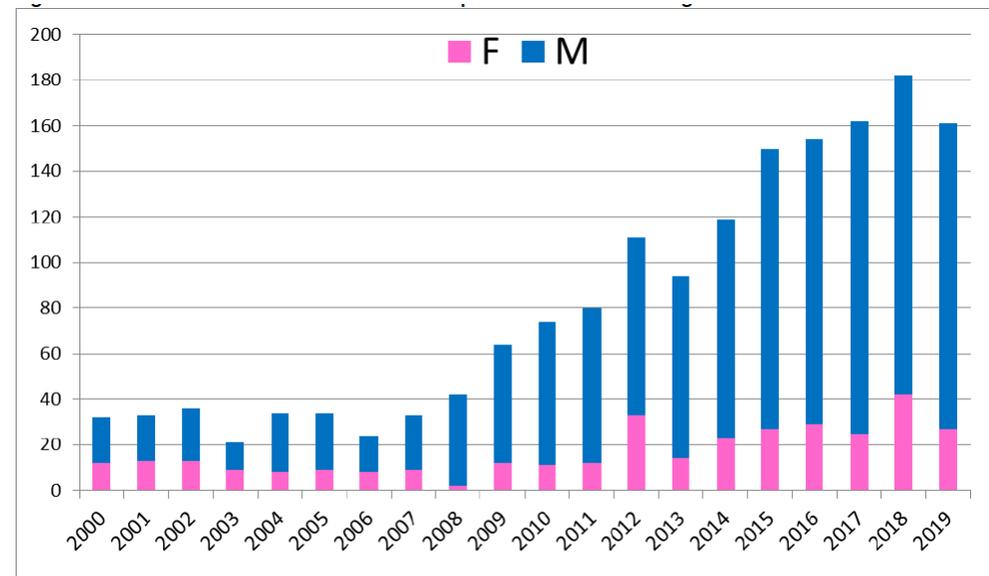
Presenza in carico - transizione

- Ho scelto un prudenziale «giallo» in considerazione del fatto che le relative equipe sono di recente costituzione
- Ad oggi è una fase in cui, a fronte di una logica a scalare dell'intensività dei trattamenti e del cambio dei servizi di riferimento (o fine dei servizi di riferimento?), le famiglie si sentono più abbandonate; per contro, tra adolescenza, ingresso nell'età adulta, fine della scuola, ... spesso è un momento particolarmente delicato che meriterebbe (e spero otterrà) delle attenzioni specifiche.



Presa in carico – età adulta

- Marcata criticità rispetto alla gestione dei casi più complessi (comportamenti problema, auto/etero aggressività, necessità di terapie farmacologiche, ...) soprattutto in rapporto a soluzioni residenziali
- Progetto individuale/progetto di vita ... questo sconosciuto ...
- A fronte dell'andamento epidemiologico, il sistema dei servizi per la disabilità sarà in grado di garantire la copertura del bisogno?
- Quali servizi/interventi per l'autismo?
- Autismo e L. 112/Dopo di noi?
- Ruolo/coinvolgimento dei servizi area psichiatrica?



Fonte report ATS Brescia 2019



Problemi sparsi ...

Comunicazione: spesso è difficile anche per me, nonostante la partecipazione all'OCNPIAD, mantenermi aggiornato su quanto/come sta evolvendo il sistema (esempio: solo i siti di ATS e di una ASST, all'ultima verifica che ho effettuato, aveva una sezione dedicata e aggiornata rispetto a referenti, recapiti, ...) ... scusateci ma ... siamo solo genitori ...

Scarto nelle narrazioni: se, ad esempio, sento molti rappresentanti istituzionali parlarmi di progetti individualizzati – progetti di vita (che, per inciso, dovrebbero vedere la collaborazione della persona e della famiglia) ma poi parlo con i genitori e a nessuno (o quasi) viene in mente di aver partecipato alla stesura di qualcosa di simile ...???

E' possibile ricostruire una narrazione, per quanto diversa, almeno non così apertamente contraddittoria?

