

Repubblica e Cantone Ticino
Consiglio di Stato
Piazza Governo 6
Casella postale 2170
6501 Bellinzona
telefono +41 91 814 43 20
fax +41 91 814 44 35
e-mail can-sc@ti.ch

Repubblica e Cantone
Ticino

Il Consiglio di Stato

Signora
Maristella Polli
Deputata al Gran Consiglio

Interrogazione 12 dicembre 2018 n. 184.18 Autismo: facciamo di più!

Signora deputata,

prima di entrare nel merito delle singole domande esprimiamo alcune considerazioni di carattere generale.

A livello federale – come riportato nel testo dell'interrogazione – il Consiglio federale, nella sua seduta del 17 ottobre 2018, ha adottato un rapporto¹ che prevede diverse misure per migliorare il riconoscimento precoce e la diagnosi, il trattamento e l'accompagnamento delle persone con disturbi dello spettro autistico (DSA), così da permettere loro di partecipare il più possibile alla vita sociale. Nel rapporto si sottolinea inoltre che, grazie a un miglior coordinamento, i mezzi finanziari a disposizione dovranno essere impiegati in modo più efficace.

L'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) dal 2014 al 2018 ha realizzato un progetto pilota² coinvolgendo cinque enti in diverse regioni della Svizzera, tra i quali anche l'OTAF di Sorengo. L'Ufficio dell'assicurazione invalidità (UAI) del Cantone Ticino ha partecipato attivamente con un proprio rappresentante designato dalla Conferenza svizzera degli Uffici AI (CUAI). L'attività è stata dedicata all'intervento, alla raccolta dei dati e alla valutazione che, in sostanza, conferma l'efficacia dei metodi d'intervento precoce intensivo (IPI) nell'ambito della terapia comportamentale o dello sviluppo (di norma, della durata di oltre 20 ore alla settimana, idealmente su bambini in età prescolare). Questi approcci multimodali includono provvedimenti di natura sia medica (p. es. psicoterapia, ergoterapia e fisioterapia) che pedagogico-terapeutica (p. es. logopedia, trattamenti di pedagogia curativa in ambito clinico e scolastico, nonché interventi di educazione precoce). Visti i risultati positivi, il Consiglio federale ha prorogato il progetto fino al 2022 con la possibilità di estendere il numero dei centri partecipanti (è prevista la partecipazione di un secondo centro in Ticino), permettendo così di mantenere il finanziamento dell'IPI in strutture convenzionate. In questo ulteriore periodo vi sarà la continuazione delle discussioni con i cantoni finalizzate al raggiungimento di un cofinanziamento, senza compromettere le terapie dei bambini interessati. A questo scopo sono previsti dei gruppi di lavoro che coinvolgono i diversi attori operanti sul territorio, tra i quali il nostro Cantone.

A partire dal 1 gennaio 2019 il riconoscimento e il finanziamento dell'intervento precoce intensivo da parte dell'AI sono disciplinati da un'apposita ordinanza dell'UFAS concernente il progetto pilota³, che ha effetto fino alla fine del 2022. Alla sua scadenza dovranno essere definite le modalità di gestione e di finanziamento dell'intervento precoce intensivo da parte dell'assicurazione invalidità e dei cantoni.

¹ "Rapport du Conseil fédéral sur les troubles du spectre autiste" del 17 ottobre 2018.

² "Efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour l'autisme infantile".

³ "Intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile" (RS 831.201.74).

A livello cantonale, lo Stato, attraverso la concessione di contributi e la collaborazione nel promuovere e coordinare progetti, iniziative e riflessioni, promuove politiche sociali volte all'inclusione delle persone disabili, sostenendo gli enti pubblici e privati riconosciuti che si adoperano nel fornire prestazioni di qualità. Da diversi anni l'autorità cantonale, tramite le leggi settoriali, sostiene enti e servizi che operano a favore delle persone con DSA anche attraverso l'offerta formativa presente sul territorio cantonale.

Dopo questa premessa, rispondiamo come segue alle sue domande:

1. L'esistenza di un unico ente o polo specialistico per i Disturbi dello spettro autistico (DSA) nel nostro Cantone permetterebbe di agire in modo più completo e celere nelle decisioni a favore delle persone autistiche?

Il Ticino dispone già di un polo specialistico per i disturbi dello spettro autistico: si tratta della Fondazione Ares (Autismo Risorse e Sviluppo), riconosciuta e sussidiata dal Cantone tramite contributo fisso per garantire l'attività nel quadro della Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (Lispi). Ares è un importante partner professionale, che coopera con il Dipartimento della sanità e della socialità (DSS) per definire il quadro dell'autismo nel nostro Cantone, promuovere e incentivare la riflessione e l'approfondimento sulla tematica, nonché valutare l'attuazione e il rinnovamento delle strategie di intervento inclusive. L'intento del Cantone è quello di intensificare ulteriormente e di orientare con ancora maggior precisione l'azione del polo specialistico, in relazione alla richiesta del territorio, all'evoluzione delle necessità, al contesto socioculturale e alle disposizioni e priorità contenute nel citato rapporto sull'autismo pubblicato dal Consiglio federale. Conclusa la fase pilota del progetto Casa Arion⁴ (31 dicembre 2018), che non forniva le premesse per una sua implementazione ma che è ugualmente risultata un'esperienza positiva per l'individuazione di un indirizzo utile allo sviluppo di un fattivo e concreto sostegno ai familiari e alle persone con DSA, l'Ufficio degli invalidi (UI) ha conferito mandato alla Fondazione Ares chiedendo di elaborare un progetto che contempri vari assi d'intervento. È stato quindi istituito un gruppo di lavoro composto da rappresentanti di Ares e dell'UI, il cui obiettivo è quello di identificare delle strategie sul lungo termine per quanto concerne la presa in carico di persone con DSA. Sugli sviluppi è informata anche la Tavola Rotonda per i problemi dell'Autismo, nata nel dicembre 2008, i cui obiettivi sono la definizione delle modalità di collaborazione e delle procedure di intervento fra i servizi pubblici e privati, nonché il monitoraggio e la valutazione degli obiettivi.

Per quanto attiene ai minori è stato attuato a un importante intervento di natura sanitaria in merito alla diagnosi (con particolare attenzione alla diagnosi precoce, attualmente già prima dei due anni di vita del bambino) e alla presa in carico multidisciplinare. L'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale (OSC) opera attraverso i Servizi per minori – Servizi medico-psicologici (SMP) e Centri psico-educativi (CPE) – e nello specifico l'Unità di sviluppo (UNIS), implementata da qualche anno all'interno degli SMP dopo l'approvazione della sua creazione da parte del Gran Consiglio nell'ambito della Pianificazione sociopsichiatrica cantonale 2015-2018. L'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC) è invece attivo in questo ambito con l'Istituto pediatrico della Svizzera italiana, in particolare con il neuro-pediatra prof. Ramelli e alla sua équipe.

Anche il Dipartimento dell'educazione, della cultura e dello sport (DECS), soprattutto per il tramite della Sezione della pedagogia speciale (SPS) e grazie al lungo e articolato lavoro di confronto e coordinamento tra i diversi specialisti condotto dalla Tavola Rotonda per i problemi dell'Autismo, ha sviluppato competenze specifiche e ampliato le risorse rivolte a bambini o studenti con DSA.

⁴ Casa Arion è stata concepita come "unità abitativa per persone adulte con Disturbo dello Spettro Autistico (DSA), o disturbi del comportamento causati da difficoltà nell'ambito della comunicazione e dell'interazione sociale". Il progetto pilota è iniziato a gennaio 2016 ed è terminato a dicembre 2018. L'obiettivo è la presa in carico di adulti con DSA che, a causa della loro storia personale e del loro particolare funzionamento, faticano ad essere inseriti nelle strutture abitative protette o semi-protette già esistenti sul territorio e che peraltro non risultano adatte ad accoglierle.

2. Oltre alle due associazioni citate, sul territorio coesistono (e non sono pochi) vari servizi e istituzioni cantonali e privati, coinvolti con obiettivi diversi, nella presa a carico di persone con DSA. Poter beneficiare di un unico riferimento centrale permetterebbe di coordinare in modo più efficiente gli interventi dei vari attori?
3. Riunire le competenze non avrebbe come pregio quello di evitare doppioni? La creazione di un unico gruppo di esperti e consulenti riferiti al DSA non eviterebbe, soprattutto per le famiglie un buon grado di confusione per quello che riguarda i servizi disponibili?

La riflessione in merito a questa questione deve logicamente svilupparsi a partire dalla considerazione di associazioni e servizi che si occupano di DSA già presenti sul territorio. Senza entrare nello specifico, si può affermare che essi hanno obiettivi, competenze e modalità di intervento distinti, con definizioni sufficientemente chiare per delineare il campo d'azione, evitare sovrapposizioni e permettere una fattiva ed efficace collaborazione. Pur non essendo in presenza di doppioni, si ritiene ugualmente condivisibile l'opportunità di riunire tutte le competenze inerenti al tema DSA per il tramite di un efficace coordinamento di tutti gli attori coinvolti. Avere un coordinamento centrale cui poter fare riferimento è d'altronde un tema di cui la Tavola Rotonda per i problemi dell'Autismo sta già discutendo in seguito a un documento congiunto Ares-asi (associazione autismo svizzera italiana) del 19 marzo 2018. Un centro di coordinamento è inteso a ottimizzare la presa in carico della persona con DSA a partire dalla prima infanzia fino all'età adulta, ponendo al centro in modo efficace la persona in ogni ambito di vita, dall'integrazione sociale a quella professionale. Questo centro permetterebbe di integrare quanto già esistente con lo scopo di valorizzare le molteplici iniziative e competenze volte a migliorare la condizione delle persone con DSA e di fungere da punto di riferimento sia per i professionisti che per le famiglie. Ciò permetterebbe in modo decisivo di fare chiarezza nell'ambito dell'informazione rivolta alle famiglie in merito all'offerta e alle modalità e opportunità di accesso. A tal riguardo la Tavola Rotonda per i problemi dell'Autismo sosterrà la proposta di un coordinamento degli interventi che vengono attualmente erogati sul territorio a favore degli utenti con problematiche di autismo e delle loro famiglie. Lo scrivente Consiglio condivide e sostiene l'impostazione dei lavori in corso e gli obiettivi definiti in modo partecipativo e coordinato.

4. Si ritiene sufficiente il numero di specialisti che operano con persone con diagnosi di DSA e la loro formazione?

Sul territorio sono già presenti persone competenti sul tema DSA e le offerte formative per i docenti e gli educatori riscuotono un buon successo. Per quanto riguarda la questione della formazione specifica alla presa in carico di persone con DSA, si ritiene necessario approfondire ulteriormente la tematica partendo dalla necessità di distinguere specifici gruppi d'interesse – preparazione, aggiornamento o perfezionamento di profili professionali (formazione di base, formazione continua e post-formazione) – e specifici ambiti e ambienti di intervento professionale (professionisti dell'insegnamento, educatori e assistenti sociali, consulenti). Fornire maggiori possibilità di perfezionare la formazione permetterebbe di aumentare il numero di specialisti.

In particolare si ritiene che la formazione continua e pratica, sia di coloro che sono già attivi sul campo sia dei neodiplomati, costituisca un elemento fondamentale da sostenere; in questo senso sono attualmente in fase di definizione delle strategie per poter offrire opportunità formative in contesti in cui sono già presenti le competenze per la presa in carico di persone con DSA. L'accompagnamento formativo degli operatori da parte di professionisti con esperienza e competenze specifiche per lavorare con persone con DSA avrebbero il pregio di coinvolgerli in modo mirato e di consentire loro di appropriarsi degli strumenti, delle attitudini e delle strategie utili o necessarie.

- 5. Si ritiene ammissibile che persone adulte con DSA vengano dimesse da istituti indipendentemente dai loro bisogni, o che istituzioni che si fregiano del label "Polo per l'autismo" mettano i famigliari di fronte a scelte di tipo "farmaco-terapico" inadatte per la persona con DSA?**

La Lispi, il relativo Regolamento d'applicazione (RLispi) e le Direttive settoriali inerenti all'esecuzione dei provvedimenti previsti dal testo legislativo stabiliscono che le persone della rete di riferimento (ognuno nel proprio ruolo e ambito di competenza) sono necessariamente sempre coinvolte nel progetto individuale della persona ed emanano disposizioni, diritti e doveri delle persone anche nel caso sia di dimissioni (vedi ad es. l'art. 21 RLispi, che definisce i criteri che un istituto riconosciuto deve considerare nel caso di progetto di dimissioni di un utente) sia di terapia farmacologica.

Il presente Consiglio ritiene necessario agevolare l'integrazione e l'adozione – da parte di tutti gli enti Lispi interessati – di uno specifico modello di intervento per la presa in carico, attraverso l'inserimento di linee guida operative che definiscano gli interventi relativi alle persone con DSA in età adulta. L'obiettivo è quello di fare in modo che tutti gli enti Lispi preposti possano accogliere e accompagnare con strumenti adeguati, efficaci e di qualità le persone con DSA; vale a dire che tutte le persone con DSA possano avere una presa in carico appropriata, corrispondente ai bisogni individualizzati e con un approccio condiviso. Questo modello sarebbe importante non soltanto per le persone con DSA, ma anche per una presa in carico generale. Il citato gruppo di lavoro composto da rappresentanti di Ares e dell'UI, in linea con gli intendimenti della Pianificazione settoriale 2019-2022, sta lavorando al fine di delineare un quadro generale del settore e promuovere una riflessione condivisa sulle modalità di presa in carico, procedendo alla raccolta di dati, all'identificazione degli strumenti e all'individuazione dei bisogni e delle piste d'intervento. Nel raggiungimento degli obiettivi prefissati il gruppo di lavoro opera coinvolgendo gli attori interessati (enti, associazioni, ecc.) in maniera tale da formulare una proposta di soluzione che sia il più possibile condivisa. Il mandato è stato attribuito a partire dallo scorso gennaio ed entro la fine di quest'anno sarà sottoposto all'UI un documento che potrà essere utilizzato quale base di riferimento per intraprendere le vie atte a fornire al territorio risposte efficaci.

- 6. La preoccupazione dei genitori con un figlio con DSA non venga accompagnato con interventi educativi mirati al continuo apprendimento, interventi che richiedono tempo, fatica, competenze ci pare giustificata completamente. Cosa intende fare in questo senso il Consiglio di Stato?**

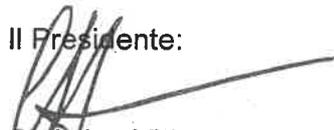
L'eterogeneità delle figure e la moltitudine di interventi e risposte presenti sul nostro territorio attorno al tema dell'autismo richiama la complessità dei problemi posti da diagnosi, cura e integrazione delle persone con DSA, per cui è necessario ragionare sempre in funzione della centralità della persona, nella sua individualità e particolarità. Per questo motivo è indispensabile favorire ulteriormente un approccio che sappia fare interagire in modo sinergico le competenze di ricercatori, specialisti e operatori formati. L'intento è quello di appoggiare e accompagnare le famiglie che si occupano di persone con DSA valutando soluzioni sempre più efficaci nell'ottica del benessere dell'utente, sostenendo e valorizzando percorsi di vita in funzione delle peculiarità della persona. Si tratta quindi di migliorare quanto già presente e avviare una strategia legata alla presa in carico di persone con DSA, attraverso un'analisi che parta dal territorio e che permetta di definire le politiche settoriali a partire dalla vicinanza alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Nel concreto si richiama il già citato modello d'intervento specifico per la presa in carico, con l'inserimento di linee guida, che, oltre al coordinamento, permetterebbe di condividere indicazioni chiare da parte di tutti gli attori coinvolti (familiari e professionisti).

Voglia gradire, signora deputata, i sensi della nostra stima.

Il tempo impiegato per l'elaborazione della presente risposta ammonta complessivamente a circa 12 ore lavorative.

PER IL CONSIGLIO DI STATO

Il Presidente:



Christian Vitta

Il Cancelliere:



Arnaldo Coduri

Copia:

- Dipartimento della sanità e della socialità (dss-dir@ti.ch)
- Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (dss-dasf@ti.ch)
- Ufficio degli invalidi (dss-ui@ti.ch)