
I disturbi dello spettro dell'autismo in adolescenza e in età adulta

Aspetti diagnostici e proposte di intervento

A cura di
Roberto Keller

GUIDE
NEUROSVILUPPO



Erickson

IL LIBRO

I DISTURBI DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO IN ADOLESCENZA E IN ETÀ ADULTA

Dalla prima edizione di questo libro, dieci anni fa, molte cose sono cambiate: le diagnosi di autismo sono significativamente aumentate, abbiamo più strumenti per fare diagnosi precoci e sappiamo che un intervento tempestivo può cambiare la traiettoria evolutiva delle persone. Nonostante questo, si registrano ancora mancanze e resistenze, soprattutto nell'ambito dell'adolescenza e dell'età adulta: ecco perché nasce questo testo.

Un manuale unico nel suo genere, dettagliato e chiaro, con il contributo e la collaborazione di oltre 70 professionisti esperti del settore.

Dall'accoglienza della persona alla diagnosi, dai servizi sul territorio agli interventi validati, dalle linee guida ai progetti nazionali, dagli inserimenti lavorativi al ruolo delle associazioni e dei familiari: ogni aspetto è esplorato nel dettaglio per descrivere in modo concreto e accessibile come costruire un Progetto di vita personalizzato. Uno strumento aggiornato alle più recenti evidenze scientifiche, indispensabile per medici, psichiatri, neuropsichiatri, psicoterapeuti, operatori.

IL CURATORE

ROBERTO KELLER

Medico, specialista in Psichiatria, Neuropsichiatria infantile, psicoterapeuta. È responsabile del Centro regionale per i disturbi dello spettro autistico in età adulta della Regione Piemonte e dirige gli ambulatori per ADHD e Disturbi specifici di apprendimento in età adulta presso il DSM ASL Città di Torino. Professore a contratto presso l'Università di Torino, è autore/co-autore di oltre 100 pubblicazioni a livello nazionale e internazionale.

Una guida completa al Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato delle persone autistiche: dalla diagnosi agli interventi, al ruolo delle associazioni e ai rapporti con le famiglie.

€ 34,50



www.erickson.it

Indice

<i>Prefazione</i> (Roberto Keller)	23
PRIMA PARTE	
Aspetti clinici, diagnostici e di funzionamento	
CAPITOLO 1	
Percorsi diagnostici nei disturbi dello spettro dell'autismo in età adolescenziale e adulta: dalla neurodivergenza al disturbo (<i>Roberto Keller</i>)	29
CAPITOLO 2	
La valutazione testistica, diagnostica e funzionale nei disturbi dello spettro dell'autismo (<i>Stefania Bari, Angela Aresi, Stefania Brighenti, Giorgia Marino, Chiara Pezzana e Roberto Keller</i>)	49
CAPITOLO 3	
Aspetti neuropsicologici nei disturbi dello spettro dell'autismo (<i>Stefania Brighenti e Roberto Keller</i>)	71
CAPITOLO 4	
Valutazione e diagnosi delle co-occorrenze psicopatologiche nella disabilità intellettiva e nel disturbo dello spettro dell'autismo (<i>Marco O. Bertelli e Annamaria Bianco</i>)	85
CAPITOLO 5	
Apprendimento e DSA nell'autismo	
PRIMA PARTE: Apprendimento e disturbi di apprendimento nell'autismo in adolescenza ed età adulta (<i>Sergio Messina</i>)	95
SECONDA PARTE: La valutazione diagnostica dei disturbi specifici dell'apprendimento in età adulta (<i>Angela Aresi e Roberto Keller</i>)	107
CAPITOLO 6	
Differenze di genere nell'autismo	
PRIMA PARTE: Transgender e gender variance (<i>Anna Gualerzi e Matteo Olmeo</i>)	111
SECONDA PARTE: Varianza, autismo e genere (<i>Silvia Chierogato</i>)	119

SECONDA PARTE

Aspetti organici e neurobiologici

CAPITOLO 7

- Architettura genomica dei disturbi dello spettro dell'autismo (*Alfredo Brusco e Giovanni Battista Ferrero*) 129

CAPITOLO 8

- Disturbi gastrointestinali e autismo
PRIMA PARTE: Disordini a carico del tubo digerente nelle persone autistiche e altri disturbi del neurosviluppo (*Gabriele Bazzocchi e Tiziana Grilli*) 139
SECONDA PARTE: Gastroenterologia e autismo (*Federico Balzola*) 156

CAPITOLO 9

- Neuroimaging nel disturbo dello spettro dell'autismo in età adulta (*Donato Liloia, Francesca Bianco, Alessandra Ferraioli e Franco Cauda*) 163

CAPITOLO 10

- Malattie metaboliche e autismo (*Francesco Porta*) 179

TERZA PARTE

Comorbilità e co-occorrenze

CAPITOLO 11

- ADHD in adolescenza ed età adulta: aspetti clinici, diagnosi e terapia (*Camilla Rinaldi, Angela Aresi e Roberto Keller*) 187

CAPITOLO 12

- Disturbi di personalità e autismo (*Camilla Rinaldi e Roberto Keller*) 201

CAPITOLO 13

- Disturbo ossessivo-compulsivo, fobie e autismo (*Emanuela Nobile e Roberto Keller*) 211

CAPITOLO 14

- Epilessia e disturbi dello spettro dell'autismo (*Maurizio Elia*) 225

CAPITOLO 15

- Utilizzo di psicofarmaci nei disturbi dello spettro dell'autismo in età adolescenziale e adulta (*Roberto Keller*) 235

CAPITOLO 16

- La sindrome di Tourette e la relazione con i disturbi dello spettro dell'autismo (*Leonardo Zoccante*) 259

QUARTA PARTE

Aspetti socio-relazionali

CAPITOLO 17

- Autismo e bullismo
(*Serena Ferrigno, Paola Becotto e Roberto Keller*) 275

CAPITOLO 18

- La famiglia: il supporto con i gruppi di auto-mutuo-aiuto guidato per i genitori
(*Stefania Bari e Roberto Keller*) 287

CAPITOLO 19

- Affettività e sessualità nell'autismo
(*Emanuela Nobile, Elisa De Bartolo, Cristina Biglia, Enrico Ammirati e Roberto Keller*) 299

QUINTA PARTE

Interventi

CAPITOLO 20

- Interventi abilitativi a livello territoriale e organizzazione dei servizi (*Roberto Keller*) 325

CAPITOLO 21

- Interventi abilitativi psicoeducativi (*Federica Odello*) 339

CAPITOLO 22

- Interventi ABA in adolescenza ed età adulta
(*Elisa De Bartolo, Angela Aresi e Roberto Keller*) 351

CAPITOLO 23

- Consapevolezza, abilità sociali, regolazione emotiva e metacognizione: un modello integrato per persone autistiche (*Romina Castaldo*) 359

CAPITOLO 24

- L'analisi funzionale del comportamento: fondamenti, metodologie e applicazioni (*Roberto Cavagnola e Serafino Corti*) 375

CAPITOLO 25

- Trattamento ambulatoriale dei comportamenti problema
(*Rita Di Sarro, Niccolò Varrucciu, Valentina Agnello, Maria Teresa Tolu, Sara Del Grosso, Giulia Papa, Guido D'Angelo e Fabio Lucchi*) 415

CAPITOLO 26

- Progetti di potenziamento cognitivo nell'autismo
(*Caterina Finardi e Roberto Keller*) 437

CAPITOLO 27		
Il supporto ai siblings (<i>Angela Aresi</i>)		445
CAPITOLO 28		
Tecnologia e robotica nell'autismo (<i>Ilenia Le Donne, Margherita Attanasio, Marco Valenti e Monica Mazza</i>)		449
SESTA PARTE		
Servizi e progetti		
CAPITOLO 29		
Il Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato (<i>Paolo Bandiera</i>)		459
CAPITOLO 30		
Progetti abilitativi in ambienti naturali (<i>Federica Odello, Stefania Marengo, Amedeo Zoggia, Davide Iavarone e Roberto Keller</i>)		473
CAPITOLO 31		
Aspetti medico-legali dell'autismo in ambito sociale e assistenziale (<i>Francesco Cattaneo e Monica D'Amato</i>)		489
CAPITOLO 32		
L'assistenza medica ospedaliera per la persona con disabilità intellettiva e neuromotoria: il modello DAMA (<i>Filippo Ghelma</i>)		501
CAPITOLO 33		
La scuola come nodo essenziale della rete in fase di transizione (<i>Giuseppe Maurizio Arduino</i>)		511
CAPITOLO 34		
Autismo e lavoro		
PRIMA PARTE: Dalla scuola al mondo del lavoro (<i>Corrado Cappa</i>)		519
SECONDA PARTE: Sfide e storie di successo (<i>Simona Mangolini, Maria Grazia Marinò, Alessandra Zangirolami e Mariarosaria Zunno</i>)		527
CAPITOLO 35		
Inserimenti lavorativi		
PRIMA PARTE: Formazione professionale (<i>Valeria Romano</i>)		533
SECONDA PARTE: Il collocamento mirato. L'esempio di attività in Agenzia Piemonte Lavoro (<i>Eliana Re</i>)		536
CAPITOLO 36		
Il ruolo delle associazioni dei familiari (<i>Ettore Focardi e Giovanni Marino</i>)		543

CAPITOLO 37	
Autismo in età adulta: Linee guida e progetti istituzionali di carattere nazionale (<i>Maria Luisa Scattoni, Francesca Fulceri e Laura Maria Fatta</i>)	549
CAPITOLO 38	
La gestione dell'autismo grave in struttura residenziale: il racconto di un'esperienza (<i>Alessandra Pucci</i>)	557
CAPITOLO 39	
Il progetto Cascina Cristina: dalla realtà all'opportunità (<i>Tommaso Elli, Annalisa Martinelli e Carmen Gigliotti</i>)	563
<i>Bibliografia</i>	



Percorsi diagnostici nei disturbi dello spettro dell'autismo in età adolescenziale e adulta

Dalla neurodivergenza al disturbo

Roberto Keller

Introduzione

La valutazione diagnostica nelle persone con sospetto disturbo dello spettro dell'autismo (*Autism Spectrum Disorder, ASD*) deve rappresentare in primis un incontro interumano.

Bisogna subito sgombrare il campo dall'idea che la valutazione diagnostica sia raggiungere o meno l'etichetta di autismo. Al contrario, si tratta di uno spazio di conoscenza fra persone.

Per questo motivo, la modalità con cui ci si avvicina alle persone e alle famiglie che si rivolgono a noi per una diagnosi deve essere fondata su una profonda capacità di accoglienza. Occorre saper costruire una cornice chiara e protetta, in cui ciascuno si senta al sicuro, per poter cercare insieme — con onestà intellettuale e rispetto — la presenza o meno del disturbo.

Vanno offerti un supporto autentico, un sostegno concreto e una volontà di aiuto, un vero e proprio «I care» che va ben oltre l'obiettivo tecnico della valutazione.

Un altro punto essenziale riguarda la natura clinica della diagnosi: essa si basa infatti soprattutto sulla raccolta approfondita della storia di vita (anamnesi) e sulla valutazione attuale della persona, attraverso l'osservazione diretta e l'esame psichico.

I test, va detto con chiarezza, sono un complemento. Utili sicuramente per convalidare quella che è l'osservazione clinica, per dare una standardizzazione delle valutazioni, ma la prima e l'ultima parola restano al clinico, alla sua esperienza. I test sono infatti un'arma a doppio taglio: possono aiutare se utilizzati da valutatori esperti, ma possono fuorviare se usati in modo non corretto, non attento e soprattutto non

critico, e se inseriti al di fuori dal contesto. Pensare quindi a una diagnosi effettuata unicamente con test autocompilati online non ha nessun valore.

Il percorso diagnostico è innanzitutto un processo di condivisione, che richiede collaborazione reciproca per giungere a una comprensione più profonda delle caratteristiche dell'individuo con il fine di aiutarlo a formulare il suo Progetto di vita.

È importante ricordare che i termini della diagnosi sono convenzioni transitorie e che, in questi anni, abbiamo assistito a un'evoluzione dei criteri diagnostici, che ha rappresentato un cambiamento non solo di forma, ma soprattutto di contenuto.

Passare da una rigida suddivisione categoriale — che distingueva nettamente, ad esempio, la sindrome di Asperger, il disturbo dello spettro dell'autismo e il disturbo disintegrativo dell'infanzia — a una visione dimensionale, in termini di spettro dell'autismo, implica un profondo cambiamento nel modo di pensare.

Considerare che esiste un filo comune che lega le forme di autismo che richiedono un maggiore livello di supporto (le forme più gravi) a quelle con minori necessità di supporto rappresenta un importante sforzo concettuale, ma necessario per comprendere e accogliere la complessità del funzionamento autistico. Proprio perché sappiamo che le diagnosi sono convenzioni transitorie — così come i manuali diagnostici — dobbiamo conoscere i criteri attuali, utilizzarli, ma mantenere sempre uno spirito critico, osservando la realtà clinica anche al di là di quanto descritto nei manuali.

Basti pensare infatti a come, fino a pochi anni fa, non fosse possibile diagnosticare una psicosi schizofrenica associata a un disturbo dello spettro dell'autismo, o l'ADHD in comorbilità con l'autismo. Eppure, noi clinici vedevamo chiaramente queste associazioni, ma non potevamo formalmente diagnosticarle: o si aveva un disturbo dello spettro dell'autismo, o si aveva l'ADHD. Bene, oggi non solo possiamo formalmente effettuare diagnosi di co-occorrenza tra ADHD e autismo, ma sappiamo, anzi, che circa il 40% degli adulti con ASD presenta anche ADHD.

Il disturbo dello spettro dell'autismo in adolescenza ed età adulta: i confini

I disturbi dello spettro dell'autismo rappresentano un insieme di disturbi neuroevolutivi su base genetica, ed epigenetica, a insorgenza precoce, in età evolutiva.

La patogenesi è complessa, coinvolgendo, oltre ad aspetti cerebrali, anche altri organi e sistemi (gastrointestinale, immunitario, ecc.). Si tratta quindi di un disturbo sistemico e, pertanto, quando valutiamo una persona con sospetto ASD, non possiamo prescindere dal considerarla nella sua totalità, con particolare attenzione al corpo e al funzionamento intestinale, e con un'attenzione sempre maggiore rivolta al microbiota intestinale.

Inoltre, va considerato che, sebbene lo spettro dei disturbi dello spettro dell'autismo copra un'ampia gamma di manifestazioni molto diverse tra loro, l'autismo di

ogni individuo è unico. Possiamo quindi pensare che esistano tanti «autismi» quanti sono gli individui con disturbi dello spettro dell'autismo, ognuno con il proprio modo specifico — anche «autistico» — di essere nel mondo.

Nella valutazione diagnostica in adolescenza ed età adulta ci sono, poi, alcuni aspetti particolari da considerare, che ne diversificano il quadro dal bambino.

Intanto difficilmente in adolescenza, e soprattutto nell'adulto, l'autismo si presenta in forma pura. Questo perché nel corso della vita, così come l'autismo influenza il contesto, così il contesto influenza l'autismo, e quindi avere o non avere ricevuto una diagnosi e un intervento validato nei primi anni di vita cambia la traiettoria di vita della persona e cambia la presentazione clinica e gravità dell'autismo in adolescenza ed età adulta. È molto grave pertanto che non vi siano diagnosi e interventi precoci perché questo condizionerà tutta l'esistenza di quella persona.

In particolare, è altamente probabile che vi siano, soprattutto in mancanza di diagnosi precoci e trattamenti validati, delle comorbilità psicopatologiche, che si accompagnano all'autismo e lo complicano (depressione, ansia, psicosi, disturbi del comportamento alimentare, ecc.).

Inoltre, nell'adulto assistiamo sempre più spesso a un nuovo fenomeno: molte persone ricercano spasmodicamente una diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo (così come di ADHD), arrivando a simulare i «sintomi autistici» basandosi su informazioni trovate su internet o libri, e mostrando una conoscenza dettagliata dei test diagnostici e delle risposte considerate necessarie per ottenere la diagnosi. Questo è un fenomeno che va compreso. Solo una piccola parte delle persone simula la sintomatologia dell'autismo consapevolmente per arrivare a un vantaggio economico (pensione di invalidità, accesso ai benefici della Legge n. 68/99, ecc.). La maggior parte delle persone che simula la sintomatologia dell'autismo è in realtà alla ricerca di una identità personale, e cerca quindi nella diagnosi di autismo una risposta codificata alle proprie difficoltà esistenziali. L'autismo infatti è anche *di moda* e quindi diventa un ombrello sotto cui cercare la propria identità; ma se ci pensiamo è una identità personale *negativa*, perché viene ricercata all'interno di una diagnosi di un disturbo mentale, codificato nel DSM-5-TR® (APA, 2022).

La diagnosi di autismo nell'adulto è quindi un percorso complesso, sia per le ragioni appena descritte, sia perché, ad esempio in un adulto di 50 anni, non è semplice ricostruire il funzionamento dei primi anni di vita, fondamentale per una prima diagnosi. Per garantire una buona affidabilità diagnostica in adolescenza e in età adulta, è necessario tenere presenti alcuni punti fondamentali.

- È necessario seguire un percorso strutturato, che descriveremo.
- L'équipe di valutazione deve essere multidisciplinare con professionisti preparati.
- I test vanno inseriti come strumento complementare e somministrati da professionisti esperti.
- La diagnosi psichiatrica-psicologica va completata da valutazioni degli aspetti organici.

- Nella valutazione diagnostica si raccolgono le informazioni che aiutano nel costruire il Progetto di vita insieme alla persona con disturbo dello spettro dell'autismo e la sua famiglia.
- Nella valutazione diagnostica si lavora costruendo anche il mondo delle relazioni con il contesto sociale, ambientale e di tutti gli attori che possono intervenire nella costruzione del Progetto di vita (scuola, enti di formazione prelaborativa, servizi sociali, associazioni sportive, ecc.).

In età adolescenziale e adulta, inoltre, l'autismo presenta dei problemi specifici.

- Con il finire della scuola viene meno un contenitore strutturato di attività che codifica spazio e tempo, e lascia «spazio a un vuoto», con il rischio elevato di regressione, isolamento e perdita delle competenze sociali faticosamente acquisite.
- Talvolta con il passaggio all'età adulta si osserva la perdita di specificità diagnostica e l'autismo si «trasforma» erroneamente in diagnosi di psicosi, disturbo di personalità, ritardo mentale, ecc., con la conseguente perdita di specificità dell'intervento.
- In fase adolescenziale aumenta fisiologicamente il desiderio di autonomia della persona e si evidenzia maggiormente il divario di abilità sociali tra persone con ASD e neurotipiche.
- L'impatto con l'ambiente e lo stress che ne deriva fanno emergere, in età adolescenziale e adulta, psicopatologie secondarie associate all'autismo, come depressione, ansia, disturbi della condotta alimentare, uso di sostanze, psicosi, ecc. Questi problemi si manifestano soprattutto quando non è stato effettuato un intervento adeguato o, ancor più, quando la diagnosi non è stata fatta.
- Le famiglie sentono il peso degli anni e aumentano le preoccupazioni per un figlio che diventa grande e per quello che sarà di lui in futuro.

Una particolare attenzione all'autismo nel genere femminile

Se già la diagnosi di autismo in adolescenza ed età adulta può essere complessa, questo discorso è ancora più vero nel genere femminile (Keller et al., 2024).

Sino ad alcuni anni fa il rapporto maschi-femmine era fortemente condizionato dal modello diagnostico orientato al maschile con prevalenza di diagnosi di ASD sino a 11 maschi su 1 femmina nei funzionamenti più alti. Questo ha portato allo sviluppo di molte teorie, tra cui l'*extreme male brain theory*, che concettualizza l'autismo come una estremizzazione del cervello con funzionamento maschile (più propenso a schemi) rispetto a quello femminile (biologicamente più empatico). In realtà sta emergendo sempre più il ruolo della mancata diagnosi di autismo nel genere femminile come base di questo squilibrio di prevalenza. Ciò è dovuto a diverse motivazioni: la persona con disturbo dello spettro dell'autismo di genere

femminile presenta una sintomatologia molto più interiore e sensoriale, meno evidente e meno esibita. I suoi interessi profondi sono spesso più in linea con le aspettative sociali (lettura, serie televisive, make-up) e differiscono più per la profondità con cui vengono vissuti piuttosto che per l'atipicità del tipo di interesse. Le bambine con disturbi dello spettro dell'autismo sono bambine tranquille, sognatrici, lettrici, brave a scuola (nei funzionamenti più alti) e quindi «non danno fastidio». Nessuno si accorge della loro difficoltà, vissuta all'interno della persona, nella solitudine. La bambina-ragazza-donna autistica si *sente da sempre diversa dalle altre coetanee*. Ovviamente, sino a quando arriva ad avere una diagnosi, non sa che questo è dovuto all'autismo, ma sa che in questo *mondo sociale in qualche modo ci deve stare*. Per cui sviluppa delle strategie di adattamento, con comportamenti di *masking*, con cui nasconde le proprie caratteristiche autistiche quando è in pubblico, impara a guardare negli occhi, non sfarfallare, non oscillare, ecc. Poi cerca anche di compensare le proprie difficoltà *studiando i ruoli sociali* visti in televisione, al cinema, dalle compagne. Tutto questo per cercare di assimilarsi al gruppo sociale di riferimento, per potere essere accettata.

Il problema è relativo alla consapevolezza. Fare queste cose senza una consapevolezza del proprio autismo espone la bambina-ragazza-donna a una estrema fatica e a uno stress costante. È una vita inautentica e recitata, che nasconde però spesso una notevole ingenuità sociale. Per questo motivo la stessa persona si espone facilmente a fenomeni di bullismo, mobbing e anche abuso sessuale. In conseguenza di questo stress costante sviluppa quadri psichiatrici di disturbo d'ansia, depressione e anche psicosi. Se protratto nel tempo questo stress favorisce la costruzione di personalità disfunzionali che strutturano veri disturbi di personalità nell'adulto (Rinaldi et al., 2021). Oppure si struttura un disturbo del comportamento alimentare, tipicamente anoressico con condotte di restrizione, che va ulteriormente a coprire, a nascondere ancora di più la condizione autistica. Questi disturbi psichiatrici finiscono per diventare la punta dell'iceberg e quindi il quadro psichiatrico può anche essere visto a livello di osservazione clinica ma con il rischio di non considerare la parte maggiore dell'iceberg sottostante, l'autismo.

Contribuisce a questa difficoltà il fatto che, come avviene per molti disturbi e condizioni (e anche malattie organiche), i test diagnostici sono costruiti su un modello di autismo maschile. Per cui, ad esempio, l'ADOS (si veda nel prosieguo; Lord et al., 2013), uno dei test più importanti per la diagnosi di autismo, si rivela poco attendibile in condizioni quali la persona anziana, le comorbidità con disturbo di personalità, le persone con alto livello intellettuale e il genere femminile. Sono stati quindi costruiti dei test diagnostici e di screening maggiormente specifici per il genere femminile reperibili in letteratura e anche per evidenziare la presenza di *camouflaging* (mimetismo) che però non sono stati inseriti all'interno delle Linee guida nazionali tra gli strumenti raccomandati per una mancanza attuale di studi adeguati, da cui la necessità di implementare la ricerca in questo ambito.

Una proposta di modello strutturato di valutazione

Nell'esperienza clinica del Centro regionale per i disturbi dello spettro autistico in età adulta del Dipartimento di Salute Mentale dell'ASL Città di Torino abbiamo negli anni valutato diverse modalità di approccio diagnostico per affrontare queste difficoltà venendo a definire un modello valutativo (*multistep-multi network model*) organizzato su due direzioni (Keller et al., 2020): una direzione verticale di approfondimento conoscitivo della persona e una direzione orizzontale di valutazione del contesto ambientale di vita. Quindi mentre effettua la valutazione, questo modello costruisce. Mette le basi, i mattoni. Costruisce reti di interazioni e di coinvolgimento di attori che aiuteranno la persona con ASD a costruire il suo Progetto di vita. I due concetti fondamentali del modello sono i seguenti.

1. *La valutazione multistep*, vale a dire un protocollo diagnostico, complesso e articolato, che prevede diversi passaggi definiti, ma flessibile ai cambiamenti resi necessari dalle persone e dal contesto.
2. *Il modello a rete*, vale a dire che già in fase diagnostica si creano delle interazioni e delle relazioni con i diversi attori che ruotano intorno alla persona con disturbo dello spettro dell'autismo (famiglia, scuola, servizi sociali, psichiatria, neuropsichiatria infantile, centri abilitativi, ecc.) in modo da collaborare insieme alla costruzione del progetto individuale, che segue la fase diagnostica.

Fasi (step) del percorso di diagnosi

Gli step del percorso di diagnosi sono rappresentati da:

1. avere ben chiari potenzialità e limiti dei modelli di riferimento diagnostico;
2. conoscenza della persona e della sua famiglia;
3. valutazione testistica specifica per l'autismo e per i disturbi psicopatologici;
4. valutazione medica-organica;
5. conoscenza del contesto di vita.

Step 1: potenzialità e limiti dei modelli di riferimento diagnostico

I sistemi di classificazione sono delle convenzioni soggette a cambiamenti. Vanno quindi utilizzati in modo critico come uno strumento e non come fine.

In particolare, nella fase adolescenziale-adulta si osserva il passaggio tra neuropsichiatria infantile e psichiatria degli adulti che si riferiscono abitualmente a due sistemi classificativi diversi, l'ICD (*International Classification of Diseases*) per i minori e il DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) per gli adulti. È quindi necessario «convertire» i termini di riferimento. Vi sono poi alcune peculiarità, ad esempio l'ICD ha usato il termine «autismo infantile» che risulta un po' bizzarro da

usare per un cinquantenne con disturbo dello spettro dell'autismo! Ma in realtà ha un significato preciso: *non* è un autismo esclusivamente dell'infanzia ma è un autismo che *esordisce nell'infanzia*, questo per distinguerlo in primis dall'autismo schizofrenico a esordio più adolescenziale e nell'età adulta.

L'ICD (arrivato adesso alla versione 11; OMS, 2019) si è riferito a un modello categoriale, vale a dire a un modello classificativo che ha diviso, in passato, i tipi di autismo in disturbi fra di loro nettamente separati.

Esistono inoltre versioni specifiche dell'ICD e del DSM per formulare diagnosi psicopatologiche in presenza di disabilità intellettiva. Questi strumenti, sebbene spesso poco conosciuti e utilizzati nella pratica clinica quotidiana, sono molto utili per riconoscere come i disturbi psicopatologici possano manifestarsi con sintomi diversi e peculiari in persone con disabilità intellettiva (ad esempio, una depressione che si esprime con irritabilità e aggressività). L'ICD è un modello di riferimento per la diagnosi, data la provenienza dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, ma nella pratica clinica viene poco utilizzato in età adulta in ambito psichiatrico. O, meglio, viene utilizzato per le diagnosi ospedaliere (SDO) ma con le versioni precedenti, addirittura di edizione 9 (mentre siamo alla 11). Ne deriva che anche le raccolte epidemiologiche dei sistemi informatizzati mostrano un bias di afferenza dei dati. Sono inoltre pochissime le regioni italiane dotate di un sistema informatizzato di codifica diagnostica (presente ad esempio in Piemonte ed Emilia Romagna), ma anche qui la modalità di codifica diagnostica usa termini decisamente obsoleti («psicosi autistica», «oligofrenia», ecc.) e desueti nella pratica clinica e comunque diversi da quelli attualmente utilizzati in essa.

Secondo l'ICD-11 (OMS, 2019), i disturbi del neurosviluppo sono disturbi comportamentali e cognitivi che insorgono durante il periodo del neurosviluppo che determinano difficoltà rilevanti nell'acquisizione e nella capacità di utilizzo di competenze intellettive, motorie, del linguaggio e sociali. Nella realtà clinica i deficit comportamentali e cognitivi sono presenti in molti disturbi mentali che compaiono nel periodo del neurosviluppo, basti pensare alle psicosi schizofreniche e al disturbo bipolare, ma nell'ICD-11 vengono definiti disturbi del neurosviluppo solo quei disturbi in cui queste alternazioni di funzionamento rappresentano il core del disturbo stesso. Inoltre, i disturbi del neurosviluppo globalmente intesi hanno una comparsa prima dei 18 anni, anche se la loro valutazione clinica può avvenire anche successivamente. Nei disturbi del neurosviluppo concorrono alla patogenesi primariamente i fattori genetici e neonatali, ma vanno tenuti in considerazione anche i fattori di corretto stimolo ambientale e di adeguate opportunità di apprendimento. Va anche considerato il ruolo di fattori traumatici, malattie del sistema nervoso centrale quando questi agiscono nel periodo del neurosviluppo.

All'interno dei disturbi del neurosviluppo rientra il disturbo dello spettro dell'autismo, codificato come «6 A02». Nell'ICD-11, l'ASD è caratterizzato da deficit persistenti nell'iniziare e mantenere interazioni sociali reciproche e comunicazioni sociali e da un range di pattern comportamentali ristretti, ripetitivi e rigidi, oltre che

da interessi e attività marcatamente atipiche o eccessive per l'età dell'individuo e il contesto socioculturale. È inoltre presente una iper- o iposensibilità a stimoli sensoriali eccessiva e persistente nel corso della vita oppure possono esserci interessi sensoriali inusuali. L'esordio di questi sintomi si riferisce al periodo dello sviluppo, tipicamente nella prima infanzia, ma possono non essere pienamente manifesti sino a quando la richiesta sociale supera le capacità limitate. È importante nuovamente sottolineare che i sintomi devono essere sufficientemente gravi da causare la compromissione a livello del funzionamento della persona, familiare, sociale, di apprendimento, lavorativo o in altre importanti aree del funzionamento dell'individuo. Queste sono inoltre caratteristiche pervasive rispetto al funzionamento dell'individuo, osservabili in tutti i contesti anche se possono variare in relazione al contesto sociale, di apprendimento o in altre situazioni. Gli individui che rientrano nello spettro manifestano un'ampia varietà di livelli di funzionamento intellettuale e competenze nel linguaggio. Nell'ICD-11 viene incluso il disturbo dello spettro dell'autismo, mentre viene esclusa la sindrome di Rett. Inoltre la comunicazione e l'interazione sociale reciproca si pongono al di là del range del funzionamento tipico atteso rispetto all'età e al livello intellettuale dell'individuo. Si osservano modalità inappropriate nella comprensione, interesse e risposta relativamente alla comunicazione verbale e non verbale di tipo sociale con altri individui. Si osservano anche deficit inerenti a:

- integrazione delle componenti non verbali con il linguaggio verbale, ad esempio a livello di contatto oculare, gestualità, espressioni del viso e comunicazione attraverso il linguaggio corporeo;
- comprensione e uso del linguaggio in contesti sociali e abilità di iniziare e mantenere una conversazione sociale reciproca;
- competenza sociale in grado di comprendere quando un comportamento non è appropriato rispetto al contesto sociale;
- competenza nel rappresentarsi e rispondere ai sentimenti, stati emotivi e atteggiamenti degli altri individui;
- condividere gli interessi in modo reciproco;
- instaurare e mantenere relazioni con coetanei neurotipici.

Le modalità comportamentali ristrette, ripetitive e rigide atipiche ed eccessive rispetto a età e contesto includono i seguenti aspetti:

- la mancanza di capacità di adattamento di nuove esperienze di vita e situazioni, con comparsa di elevato distress per l'individuo che può conseguire a modifiche inaspettate della routine abituale o in risposta a eventi inaspettati;
- l'aderenza inflessibile a routine rigide, che possono essere ad esempio il dovere seguire sempre la stessa strada, o il medesimo orario per i pasti o gli spostamenti;
- l'eccessiva adesione a regole (ad esempio quando si gioca);
- le modalità comportamentali ritualizzate in modo eccessivo e persistente senza uno scopo, o un'utilità, apparente;

- i movimenti stereotipati, ripetitivi del corpo, ad esempio dell'intero corpo, del cammino (come camminare sulle punte dei piedi), i movimenti delle dita o le posture corporee, comportamenti particolarmente evidenti nella prima infanzia;
- l'ideazione assorbita in modo persistente da uno o più interessi profondi, o parti di oggetti o tipi specifici di stimolo (inclusi i media) o un forte e insolito attaccamento nei confronti di oggetti particolari.

Da ricordare con attenzione è l'aspetto relativo a ipersensorialità o iposensorialità come anche l'interesse inusuale verso particolari stimoli sensoriali, che possono essere relativi a suoni, luci, tatto (soprattutto rispetto a tessuti e consistenze dei cibi), odori, gusti, caldo, freddo o stimoli dolorosi.

Come già accennato in precedenza, l'esordio del disturbo avviene nel periodo dello sviluppo, in modo specifico nella prima infanzia, anche se le caratteristiche dei sintomi possono non essere pienamente manifestate sino a quando, in seguito, la richiesta sociale supera le competenze limitate. Fondamentale anche nell'ICD-11 è la specificazione della compromissione del funzionamento, per cui deve essere significativa a livello del funzionamento della persona, familiare, sociale, scolastico, lavorativo o in altre aree rilevanti. Alcuni individui con disturbo dello spettro dell'autismo sono però capaci di funzionare in modo adeguato in diversi contesti ma questo comporta uno sforzo eccezionale, per non mostrare agli altri le loro difficoltà. La diagnosi di ASD è appropriata anche in questi casi secondo l'ICD-11.

L'ICD-11 individua degli specificatori relativi ai seguenti aspetti.

1. Co-occorrenza o meno di disturbo dello sviluppo intellettivo: in questo caso per avere una diagnosi aggiuntiva di disturbo dello sviluppo intellettivo in ASD vi deve essere una compromissione del funzionamento adattivo rispetto ai domini intellettivi, concettuali, pratici piuttosto che sul deficit di abilità sociali, che sono caratteristiche core di disturbo dello spettro dell'autismo.
2. Livello di compromissione del funzionamento del linguaggio: questo è un secondo specificatore, relativo a deficit di linguaggio espressivo verbale e non verbale e non al deficit di pragmatica del linguaggio, che è invece una caratteristica core di disturbo dello spettro dell'autismo. Viene declinato in:
 - a. compromissione lieve o assente del linguaggio funzionale;
 - b. compromissione del linguaggio funzionale (in grado di usare solo parole singole o una frase semplice);
 - c. totale o quasi totale assenza di linguaggio funzionale.

Un ulteriore specificatore è relativo alla perdita di abilità acquisite in precedenza. La regressione avviene tipicamente durante il secondo anno di vita e di solito coinvolge l'uso del linguaggio e la risposta allo stimolo sociale. Raramente questa regressione viene osservata dopo i tre anni di vita. Se la regressione si manifesta dopo i tre anni tende maggiormente a coinvolgere la perdita di compe-

tenze cognitive e adattive, linguaggio, abilità sociali, comparsa di disturbi emotivi e comportamentali.

Altre caratteristiche cliniche che si associano frequentemente al disturbo dello spettro dell'autismo e che è importante ricordare sono, nell'infanzia, il disturbo da ansia sociale, il rifiuto di frequenza scolastica, la fobia specifica. Durante l'adolescenza e l'età adulta compaiono spesso i disturbi depressivi.

L'ICD-11 sottolinea come i disturbi del neurosviluppo siano frequenti nel corso della vita e può essere un altro disturbo del neurosviluppo a portare la persona con disturbo dello spettro dell'autismo all'attenzione del clinico.

Viene anche sottolineata la presenza di ingenuità sociale che, soprattutto in adolescenza, può esporre a sfruttamento da parte di altri, con rischio aumentato in particolare dall'uso di social media non adeguatamente supervisionato.

Il DSM è invece il manuale diagnostico-statistico dei disturbi mentali più utilizzato dagli psichiatri in età adulta e rappresenta un sistema in via di cambiamento continuo. Il DSM è passato da una visione categoriale dell'autismo (DSM-IV-TR; APA, 2002) a una visione di spettro (DSM-5-TR®; APA, 2022). Nel DSM-IV-TR (categoriale) si parlava di disturbi pervasivi dello sviluppo, che erano suddivisi in categorie diagnostiche ben separate fra loro:

- disturbo dell'autismo;
- disturbo di Rett;
- disturbo disintegrativo dell'infanzia;
- disturbo di Asperger;
- disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato.

Questi termini vanno conosciuti perché li troviamo ancora nelle precedenti cartelle cliniche. Nel DSM-5-TR® la diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo richiede:

- la presenza di due criteri diagnostici clinici;
- l'esordio nel periodo dell'infanzia, ma non più limitata ai primi tre anni di vita;
- la compromissione del funzionamento.

Il primo criterio clinico è definito da deficit persistente nella comunicazione e interazione sociale in molteplici contesti e manifestato da tutte e tre le condizioni:

- deficit nella reciprocità socio-emotiva;
- deficit nel comportamento comunicativo non verbale utilizzato nell'interazione sociale;
- deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni.

Il secondo criterio clinico è definito da pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, manifestato da almeno due delle seguenti condizioni:

- movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi;

- insistenza nella *sameness* (immodificabilità), aderenza a routine priva di flessibilità, o rituali di comportamento verbale o non verbale;
- interessi molto limitati, fissi, che sono anomali per intensità o profondità;
- iper- o iporeattività agli stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente.

Quindi, nel DSM-5-TR®, nel primo criterio diagnostico troviamo uniti i due aspetti di comunicazione e interazione sociale, e inoltre nel manuale vediamo presente un'attenzione specifica dedicata agli aspetti sensoriali, che rappresentano un elemento fondamentale nel processo abilitativo e anche di gestione dei comportamenti disadattivi.

I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo, ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva. Le alterazioni non sono meglio spiegate da disturbo dello sviluppo intellettuale o da ritardo globale dello sviluppo.

Deve esserci inoltre come criterio diagnostico la compromissione del funzionamento, vale a dire che le alterazioni causano una compromissione significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti. Questo è un punto fondamentale, che distingue tra l'autismo che raggiunge il livello di disturbo e l'autismo che *non* lo raggiunge.

Dobbiamo prestare quindi attenzione a questo aspetto. Partiamo dal concetto che nella popolazione generale siamo tutti neurodiversi, ma esistono modi di essere nel mondo più comuni (neurotipici) e modi di essere nel mondo meno comuni (neuroatipici o neurodivergenti). Il concetto di neurodivergenza nasce in ambito sociale e storicamente ha un ruolo importante nell'*advocacy*. Nel tempo ha via via assunto un significato di utilizzo, anche in ambito clinico, di *essere nel mondo in modo diverso dal fenotipo più frequente della popolazione generale*. Quindi la persona neurodivergente, con autismo in questo caso, ha un modo di essere diverso (*different but not less*) che di per sé non è quindi né patologico né di ambito sanitario. È un modo atipico di essere nel mondo, personale, «più unico» e anche quindi potenzialmente creativo nella sua diversità. Quando però la condizione neurodivergente raggiunge un livello qualitativo e quantitativo tale da compromettere in modo rilevante il funzionamento dell'individuo in aree fondamentali per la vita della persona e tale da avere bisogno di un supporto per potere vivere aspetti fondamentali dell'esistenza, siamo a livello di *disturbo*, ai sensi del DSM-5-TR® (APA, 2022). Quindi il funzionamento nelle aree fondamentali per la vita rappresenta il *cut off* tra l'essere una persona neurodivergente e l'essere una persona che ha un disturbo dello spettro dell'autismo. Questo non esclude che l'individuo neurodivergente non possa beneficiare di un supporto psicologico per migliorare la propria qualità di vita e consapevolezza, anche rispetto all'essere autistico.

I livelli di supporto necessario secondo il DSM-5-TR® sono tre: dove il livello 1 è quello con necessità di supporto, il livello 2 con necessità di supporto elevato, il livello 3 con necessità di supporto molto elevato.

Sono invece scomparsi dall'utilizzo nella pratica clinica il termine sindrome di Asperger (che rientra nell'autismo di livello 1 del DSM-5-TR® insieme alle forme definite in passato ad alto funzionamento), il disturbo disintegrativo dell'infanzia e la sindrome di Rett, quest'ultima ormai codificata con precisione con una base patogenetica neurogenetica specifica.

Va precisato che i livelli di funzionamento autistico, o meglio, i livelli di richiesta di supporto, non corrispondono al livello di funzionamento intellettivo.

Per cui possiamo avere, ad esempio, disturbi dello spettro dell'autismo di livello 1 con disabilità intellettiva lieve, oppure disturbi dello spettro dell'autismo di livello 3 con funzionamento intellettivo nella norma. Inoltre i livelli di funzionamento autistico possono cambiare nel tempo, e quindi un intervento efficace può spostare il livello di funzionamento autistico in meglio, così come la mancanza di trattamento efficace può portare a un peggioramento.

Gli specificatori del DSM-5-TR® sono:

- con o senza compromissione intellettiva associata;
- con o senza compromissione del linguaggio associata;
- con catatonia.

Nel DSM-5-TR® è presente la possibilità di effettuare una diagnosi di comorbidità, ad esempio con ADHD o schizofrenia.

I disturbi dello spettro dell'autismo vengono inoltre distinti dal disturbo della comunicazione sociale, che è invece incluso nei disturbi della comunicazione, in cui i deficit nell'uso sociale della comunicazione verbale e non verbale, della comunicazione adeguata al contesto, nel seguire le regole di comunicazione e narrazione, nel capire ciò che non viene espresso esplicitamente non si associano alla presenza di comportamenti ripetitivi, tipici invece dell'autismo.

Step 2: conoscenza della persona con sospetto ASD e della famiglia

Nella maggior parte delle persone con disturbo dello spettro dell'autismo è la famiglia che richiede la valutazione diagnostica. Solo nelle forme di ASD di livello 1 (che si sovrappongono in parte alla sindrome di Asperger del DSM-IV-TR) la valutazione viene spesso richiesta direttamente dall'interessato. La conoscenza della famiglia è il cuore della valutazione diagnostica sia per la raccolta di notizie sulla storia personale, sia per costruire il Progetto di vita nelle persone con ASD in particolare in chi necessita di maggiore livello di supporto. La famiglia è anche il punto centrale da cui partire per organizzare un percorso abilitativo e quindi va coinvolta nel processo valutativo sin dall'inizio. Ma come sono le famiglie degli adulti con ASD? Sono innanzitutto le

famiglie che diversi anni fa si sono viste dire di essere la causa dell'autismo dei loro figli, con mamme additate di essere dei «frigoriferi emotivi»; sono le famiglie che spesso non hanno avuto degli interventi corretti per i loro figli; sono le famiglie che per riuscire ad avere o costruire qualcosa si sono dovute organizzare autonomamente. Sono quindi spesso delle famiglie stanche e arrabbiate, famiglie in primo luogo da accogliere con la loro rabbia e la loro rivendicatività.

La famiglia è, come si diceva, una fonte preziosissima di informazioni cliniche. Il colloquio con la famiglia deve quindi essere ampio e comprendere i seguenti aspetti.

- Raccolta della storia della famiglia, altri casi di autismo, problemi neuropsichiatrici o medici di rilievo anche in parenti lontani, in particolari autoimmuni, provenienza geografica, valutazione delle relazioni intrafamiliari, stili educativi, ambiente di vita, valori, prospettive, modo di vedere il proprio figlio, richieste per il futuro.
- Andamento della gravidanza, andamento del parto, primo sviluppo, comparsa del linguaggio, deambulazione, controllo sfinterico, modalità delle prime interazioni sociali, attività nella norma o eccessiva, disattenzione, distraibilità, regolazione emotiva, frequenza o meno dell'asilo nido e della scuola dell'infanzia e modalità relazionali, come giocava ai giardinetti, come giocava da solo e con gli altri, primi segnali di preoccupazione dei genitori, come è andato l'inserimento alla scuola primaria (*uso volutamente i termini dell'epoca, NdA*), l'alimentazione, l'andamento scolastico, gli eventuali casi di bullismo.
- Pregressi e attuali comportamenti disadattivi, punti di forza e abilità, disturbi neuropsichiatrici già diagnosticati, farmaci e risposta agli stessi.
- Interventi durante l'età evolutiva e risposta agli stessi.
- Ruolo dei fratelli (spesso dimenticati!), aspettative e timori, problemi attuali, ecc.

È importante, quindi, *strutturare* la raccolta delle informazioni attraverso uno schema che lasci spazio al dialogo, ma che segua i punti fermi, sopra descritti. La valutazione dei disturbi dello spettro dell'autismo in età adolescenziale e adulta ha infatti come punto fondamentale un'accurata raccolta anamnestica dei primi anni di vita, che consente spesso già in questa fase di ipotizzare o escludere verosimilmente una diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo e di discriminare il disturbo da altre forme (psicosi, disturbi di personalità, fobia sociale, ecc.).

Ma qual è la storia tipica di un bambino con disturbi dello spettro dell'autismo che lo psichiatra o lo psicologo potrebbero aspettarsi? Ben descritta da Uta Frith (2009) è la storia di Peter, un bambino molto amato di una famiglia benestante di Londra (a sottolineare la scorrettezza delle teorie sulla «mamma frigorifero»), che nei primi anni di vita non alzava gli occhi quando i genitori lo chiamavano per nome al punto che gli stessi pensavano fosse sordo, mentre anzi era ipersensibile a suoni e rumori; ascoltava ripetutamente e senza posa le *Quattro stagioni* di Vivaldi, per andare a letto bisognava ripetere dei rituali rigidi, lo si vedeva spesso camminare sulle punte dei piedi e agitare

le mani come una farfalla, era assorbito da se stesso, giocava allineando i mattoncini dei Lego® e aveva memorizzato i percorsi degli autobus di Londra.

L'isolamento relazionale e i problemi di linguaggio sono tra i sintomi che più spesso allarmano i genitori e che aprono la strada ad approfondimenti specialistici. Un sospetto iniziale è che il bambino sia sordo, perché non risponde se chiamato, salvo poi a correre davanti al televisore da un'altra stanza se sente la sigla dei suoi cartoni animati preferiti.

Già Leo Kanner (1943) indicava come fondamentali tre elementi:

1. l'isolamento autistico;
2. il desiderio della ripetitività;
3. la presenza di «isolotti» di capacità.

Dalla famiglia possiamo quindi ricavare tutte le informazioni che ci servono per farci una prima idea della persona e del contesto e, ancora, per capire come è evoluto l'autismo di quella persona durante gli anni e se si sono associati altri problemi. Inoltre, questo è utile perché alcune persone con disturbi dello spettro dell'autismo hanno delle caratteristiche particolari che è importante conoscere nel primo incontro: alcuni, ad esempio, non sopportano i complimenti, oppure non bisogna usare certe parole, o bisogna rispondere a certe loro domande in un certo modo, e conoscere questo evita di «bruciarci» il primo incontro: queste informazioni preparano il terreno alla visita. In realtà, sottolineo, e ripeto, come si tratti di un incontro interumano e lo scopo è quello di creare una relazione e un'alleanza e non di ricercare un'etichetta. Pertanto ci si concentrerà, nella prima fase della conoscenza, nel creare uno spazio di relazione e di *sentire la situazione*. In un secondo incontro, se possibile diversificare questi momenti (che sarebbe la cosa migliore dato che non è positivo che i genitori parlino di fronte al loro figlio), ci occuperemo di incontrare la persona con sospetto disturbo dello spettro dell'autismo. È chiaro che ancora di più vale il discorso di dovere costruire una buona relazione con la persona stessa con sospetto ASD. Se ci «bruciamo» il primo incontro sarà difficile recuperare la relazione. Quindi dobbiamo sapere prima o cercare di capire subito cosa piace e cosa infastidisce, e favorire un aggancio sugli interessi profondi, ad esempio.

Si procederà, dopo aver instaurato una solida base relazionale, a valutare la persona mediante un esame psichico diretto, che si pone tre obiettivi fondamentali:

1. valutare la presenza dei sintomi autistici;
2. ipotizzare i livelli di funzionamento;
3. accertare la presenza o meno di disturbi psicopatologici associati.

L'esame psichico diretto va condotto in modo età-specifico e genere-specifico. Ad esempio, per le forme di autismo non ancora diagnosticate in adolescenza i segnali di allerta clinica verso la presenza di un possibile autismo (di livello 1) sono rappresentati da:

- intenso disagio nei momenti di cambio di scuola o di sezione o di sede scolastica al di là di quanto atteso normalmente;
- netta discrepanza tra livello di competenza accademico-scolastica e competenza sociale, evidente soprattutto in situazioni non strutturate come l'intervallo quando il ragazzo resta spesso isolato e non gioca/interagisce con gli altri (ad esempio resta a leggere in classe);
- mancanza di indipendenza e buon senso comune, rispetto ai pari di età;
- eccessiva tranquillità, isolamento, atteggiamento molto serio;
- difficoltà a mantenere le amicizie con i coetanei, assenza di un gruppo di riferimento, anche perché non riesce a inserirsi per la mancanza di consapevolezza di regole di gruppo non scritte;
- mancanza di consapevolezza del limite dello spazio personale: a volte è troppo intrusivo, altre volte non tollera intrusioni nel proprio spazio, oppure si isola eccessivamente;
- è oggetto di bullismo che diviene a sua volta causa di patologia secondaria (ansia, depressione, psicosi reattive, ecc.).

Rispetto alla diagnosi, il riferimento attuale nazionale è relativo alle Linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS, 2024; cui si rimanda per una lettura completa delle raccomandazioni). I punti fondamentali sono di seguito schematizzati.

Distinguere la diagnosi clinica dalle valutazioni progettuali.

1. Tenere presenti le comorbilità psicopatologiche, che possono:
 - mascherare l'autismo sottostante;
 - essere conseguenza di una diagnosi mancante;
 - essere il motivo di accesso ai servizi di salute mentale;
 - avere espressività particolare nella disabilità intellettiva, che rappresenta una co-occorrenza.
2. Prestare particolare attenzione nel processo diagnostico di autismo a:
 - essere di genere femminile (masking);
 - problematiche sensoriali atipiche delle persone autistiche;
 - presenza di precedente diagnosi di disabilità intellettiva.

Step 3: valutazione testistica

La diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo è primariamente clinica come ci ricordano le Linee guida (ISS, 2024) e:

- basata sul giudizio clinico di professionisti e sulla raccolta di dati di comportamenti e vissuti;
- integrata dalla valutazione multidisciplinare da parte di team specializzato,
- i test diagnostici sono un completamento della diagnosi clinica e non possono essere considerati sostitutivi e prioritari;

- la diagnosi definisce il riconoscimento di un funzionamento che accompagna e caratterizza la persona per tutto l'arco della vita, con sintomi rintracciabili fin dalla età precoce e prescolare indagata con un'attenta raccolta anamnestica;
- i test sono strumenti strutturati di supporto e vanno somministrati da professionisti con un'adeguata formazione ed esperienza.

La valutazione testistica viene inserita in una fase successiva alla valutazione clinica e alla conoscenza della persona e deve essere eseguita da professionisti molto esperti. La valutazione testistica si basa su diversi livelli:

1. valutazione del profilo cognitivo;
2. valutazione diagnostica per l'autismo;
3. valutazione della psicopatologia associata;
4. valutazione delle competenze adattive;
5. valutazione del profilo di competenze e di funzionamento;
6. valutazioni motorie e sensoriali.

La valutazione del profilo cognitivo ha diversi scopi. Innanzitutto, permette di individuare il test diagnostico per l'autismo più appropriato per la persona da usare successivamente. Insieme alla valutazione clinica, il profilo cognitivo consente di ipotizzare il livello di ASD presente e quindi di scegliere lo strumento diagnostico più adeguato. In secondo luogo, il profilo cognitivo fornisce elementi utili per la costruzione del progetto di intervento personalizzato. Infine, il profilo cognitivo può aiutare a sospettare la presenza di altri disturbi del neurosviluppo: ad esempio, una «caduta» nel punteggio della prova di cifrario della WAIS-IV (*Wechsler Adult Intelligence Scale*; Wechsler, 2008) può far sospettare un ADHD (Cicinelli et al., 2022).

Va sottolineato che il test scelto deve essere adatto alla persona e che quello che si cerca di definire è il profilo intellettivo e non solo il QI, che può servire in ambito medico-legale, ma poco in ambito clinico-abilitativo. I test più usati sono i seguenti.

- *WAIS*, nelle sue diverse evoluzioni, arrivate alla WAIS-IV: test molto utile perché sviluppa i risultati in un profilo articolato ma richiede una competenza verbale e la provenienza di ambito culturale italiano. Quindi non è adatta negli individui che non hanno competenza verbale o sono immigrati di recente o non sono di lingua e cultura italiana.
- *Matrici di Raven* (Raven, 1941; Raven, Raven, & Court, 2007): hanno il vantaggio di basarsi su prove visive, di essere economiche e di facile somministrazione; per le persone più gravi esiste una versione colorata breve (CPM). Hanno lo svantaggio di non esprimere un profilo articolato.
- *Leiter* (Roid, Miller, & Leiter, 1997; Roid & Miller, 2013): vantaggio di essere adatta anche a pazienti non verbali.
- *Valutazione neuropsicologica*: consente di articolare in modo preciso le singole funzioni cognitive e di poter costruire un modello valutativo personalizzato e su

cui basare dei programmi di intervento e di individuare deficit specifici di funzione (memoria, attenzione, prassia, ecc.).

Il passaggio successivo è rappresentato dall'utilizzo di test specifici per la diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo. A questo proposito è importante distinguere tra test di screening e test diagnostici.

I test di screening possono essere utili ai fini di ricerca, ma non vanno usati per formulare una diagnosi. Per lo screening di ASD con un elevato funzionamento e una buona competenza linguistica, possono essere usati i questionari autovalutativi AQ-EQ (*Autism-Spectrum Quotient-Empathy Quotient*; Woodbury-Smith, Robinson, & Baron-Cohen, 2005), che quindi non vanno inseriti nel protocollo di diagnosi né nel referto. Invece, per uno screening di ASD in presenza di disabilità intellettiva esiste un test che si basa sulle osservazioni dell'operatore, lo STA-DI (*Scala di valutazione dei tratti autistici*; Kraijer, La Malfa, & Lassi, 2006), anche qui utile a scopo di ricerca ma non di diagnosi. Viceversa, per la diagnosi di autismo, i test più comunemente utilizzati nella pratica clinica in età adolescenziale e adulta sono i seguenti.

- ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*; Lord et al., 2013): è stato considerato il *gold standard* per la diagnosi di autismo e viene somministrato direttamente alla persona. È diviso in moduli in base all'età e alle competenze della persona e, ripetiamo, non è adatto per le forme con livelli intellettivi molto alti perché le prove sono molto semplici e ha anche dei forti limiti nelle persone anziane, nei disturbi di personalità e nel genere femminile; inoltre, in età adulta, non differenzia le forme di autismo «di Kanner» (ASD) dagli autismi schizofrenici che possono dare un test falsamente positivo. Ne consegue una notevole attenzione a usare questo test per discriminare una psicosi da un disturbo dello spettro dell'autismo in adolescenza-età adulta. Secondo le Linee guida dell'ISS ha: *sensibilità* 0.82, *specificità* 0.77.
- CARS2-ST (*Childhood Autism Rating Scale*; Schopler, 2010): è indicato per la diagnosi di autismo grave e anche in presenza di disabilità intellettiva grave. Si basa sull'osservazione dei comportamenti e non richiede la collaborazione della persona; fornisce un «quoziente autistico».
- ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*; Lord, Rutter, & Le Couteur, 2003): questionario di raccolta anamnestica strutturata che viene effettuato con intervista ai genitori o a chi conosce bene lo sviluppo della persona in esame. La sensibilità e specificità di questo test variano molto dall'uso nelle forme con o senza disabilità intellettiva: in presenza di deficit cognitivi/abilità socio-comunicative significativi (*sensibilità* 0.93, *specificità* 0.80); in assenza di deficit cognitivi/abilità socio-comunicative significativi (*sensibilità* 0.65, *specificità* 0.93). Come si osserva varia molto in sensibilità in funzione della presenza o assenza della co-occorrenza di disabilità intellettiva.
- RAADS (*Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised*; Ritvo et al., 2011): test utile per la valutazione dell'autismo con funzionamento intellettivo nella norma.

Va utilizzato attraverso un'intervista clinica approfondita alla persona con molti esempi e non in modo autosomministrato, in quanto la mancanza di consapevolezza potrebbe dare dei falsi negativi; inoltre la risposta va suddivisa in *cluster* in linea con il DSM e ci si deve basare unicamente sul punteggio totale: *sensibilità* 0.88, *specificità* 0.95. Inoltre il RAADS:

- nelle persone con disturbi dello spettro dell'autismo con scarsa consapevolezza può essere somministrato in etero-somministrazione (anche se validato in auto-somministrazione);
- la diffusione del test online può favorire la simulazione;
- non tiene conto dei comportamenti di mascheramento più presenti nel genere femminile.

Per la diagnosi differenziale rispetto a disturbi psicopatologici o per evidenziare delle comorbidità si possono utilizzare i seguenti strumenti.

- SCID-5 (*Structured Clinical Interview for DSM-5*[®]; Spitzer, 1992; First, 2017): può aiutare a discriminare rispetto a disturbi maggiori psichiatrici e anche a disturbi di personalità che possono avere dei sintomi in comune con il disturbo dello spettro dell'autismo (ad esempio disturbo evitante, schizoide, schizotipico) o anche comorbidità. Sono interviste strutturate etero-somministrate che vanno a esaminare in modo ampio la presenza di disturbi psichiatrici maggiori e disturbi di personalità. La loro struttura aiuta in quanto la chiarificazione dei sintomi da parte dell'esaminatore individua la presenza dei fenotipi patologici; non vanno somministrate solo con il questionario autocompilato in quanto si perde in accuratezza diagnostica.
- MMPI (*Minnesota Multiphasic Personality Inventory*; Butcher, 1989): test interessante ma da somministrare con molta cautela perché se autosomministrato è soggetto a possibili errate interpretazioni delle domande nella popolazione con disturbo dello spettro dell'autismo (valutate ad esempio in modo letterale) che possono portare a «misdiagnosi». Per essere utilizzato correttamente in questa popolazione bisognerebbe in alcuni casi arrivare a spiegare ogni item singolarmente per essere certi della comprensione, fatto che richiede molto tempo.
- Rorschach (Freilone & Valente Torre, 2012): per quanto possa sorprendere il suo utilizzo in questa popolazione, con alcune accortezze specifiche, in realtà si rivela spesso utile più di altre valutazioni a definire le comorbidità psicopatologiche (non quindi per la diagnosi).

Una volta definita la presenza di autismo e di aspetti psicopatologici è indicato completare la valutazione con la scala Vineland (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 2003) o la ABAS (Harrison & Oakland, 2018) per evidenziare la compromissione del funzionamento. Per la pianificazione dell'intervento sono utili le valutazioni delle capacità attraverso il TTAP (*Teacch Transition Assessment Profile*; Mesibov et al., 2013) per

gli autismi con migliore funzionamento, e con EFL (*Essential for Living*; McGreevy & Fry, 2024) per le forme più gravi.

Step 4: valutazione medica-organica

La valutazione medica-organica è un passaggio da discutere con la famiglia, oltre che con la persona con disturbo dello spettro dell'autismo. È infatti in primo luogo utile raccogliere la documentazione su quanto eventualmente già effettuato in neuropsichiatria infantile (elettroencefalogramma, TAC, risonanza magnetica, esami ematochimici, indagini genetiche, ecc.). Quello che si osserva in età adolescenziale e adulta è un'estrema variabilità: alcune persone sono state accuratamente studiate, altre assolutamente per nulla. È quindi utile fare un bilancio di buon senso clinico di cosa serve fare in età adulta in merito alle indagini mediche. È importante tenere presente che esistono, oltre alle linee guida internazionali e nazionali, delle linee di indirizzo regionale che individuano quali esami andrebbero fatti nei disturbi dello spettro dell'autismo.

I punti da prendere in esame sono i seguenti.

- *Neuroimaging*: le risonanze magnetiche encefaliche (RMN) strutturali e ancor più le TAC cerebrali sono quasi sempre assolutamente normali nell'autismo e non ci sono segni specifici per l'autismo evidenziabili con questi esami. Quindi, in età adulta, non vi sono indicazioni per effettuare TAC o RMN cerebrali nell'autismo, a meno che non siano presenti altri segni neurologici che giustifichino questi esami, oppure situazioni di regressione cognitiva non spiegate.
- *EEG*: se non vi sono segni di epilessia o disturbi della coscienza, non vi sono attuali indicazioni a effettuare l'elettroencefalogramma nell'autismo in età adolescenziale/adulta, anche perché nell'autismo sono spesso presenti anomalie EEG che non corrispondono a crisi epilettiche e quindi non vanno trattate farmacologicamente.
- *Valutazione genetica medica*: questa valutazione ha senso in età adulta perché spesso le uniche valutazioni effettuate in precedenza sono state il cariotipo e l'X fragile. Attualmente valutazioni più approfondite, quali il CGH-array, e a seguire l'esoma clinico, permettono di andare più a fondo, in particolare se all'autismo si associano disabilità intellettiva o altri disturbi del linguaggio o alterazioni somatiche (macrocefalia, ecc.) o epilessia, ancor più se vi sono fratelli senza disturbi dello spettro dell'autismo che potrebbero avere figli e che possono avere dalla consulenza genetica medica maggiori informazioni per operare delle scelte consapevoli. La scelta di un approfondimento genetico ha anche dei risvolti apparentemente negativi: trovare un'alterazione quale una delezione nella persona con disturbo dello spettro dell'autismo e trovare la stessa delezione in uno dei genitori non affetti, anche se non esprime automaticamente un nesso di causa tra alterazione genica e insorgenza di autismo, attiva però una serie di vissuti di colpa, responsabilità, rivendicazioni all'interno della famiglia, ancor più in caso di genitori separati/

conflittuali. Pertanto questa indagine va seguita e gestita da un medico genetista in grado di pesare e spiegare il reale valore dei risultati. Va inoltre primariamente chiarito alla famiglia che «genetico» non significa «ereditario», altrimenti rischiamo di sostituire la colpevolizzazione della famiglia «frigorifero» con una basata su un'errata interpretazione biologica.

- *Esami ematici e neurometabolici*: molte persone con disturbi dello spettro dell'autismo nella nostra esperienza mostrano, anche in relazione al tipo di dieta e ai disturbi di malassorbimento, delle carenze vitaminiche, di ferro, ecc. Quindi è buona norma comprendere una valutazione delle condizioni di salute generali che includa, se non già fatto, uno screening per le malattie metaboliche che sono in relazione con l'autismo. Anche la celiachia è frequente nella popolazione con ASD e *prima* di lanciarsi in diete prive di glutine andrebbe fatta la valutazione ematologica per evidenziare la presenza degli anticorpi specifici e di predisposizione HLA (Human Leukocyte Antigen) per celiachia.
- *Valutazione del microbiota*. Come approfondiremo nella parte dedicata in modo specifico a questo tema (si veda il capitolo 8), l'esame del funzionamento intestinale richiede una particolare attenzione per i possibili effetti anche sul comportamento; quindi la valutazione del microbiota dovrebbe diventare pratica routinaria. Sappiamo infatti anche come nell'autismo vi sia una popolazione batterica intestinale spesso diversa da quella della popolazione generale e come l'intestino produca neurotrasmettitori in grado di influenzare il comportamento della persona (la maggior parte della serotonina è prodotta a livello intestinale) e sappiamo come i batteri intestinali influenzino direttamente la produzione di questi neurotrasmettitori.

Step 5: conoscenza del contesto di vita

Non possiamo prescindere la persona dal suo contesto. Oltre al contesto familiare è fondamentale valutare il contesto socio-ambientale in termini di possibili ostacoli ma anche possibili risorse per il Progetto di vita. L'interazione con i servizi sociali, la scuola, gli enti di formazione professionale, le associazioni sportive, gli enti per l'impiego sono elementi che vanno raccolti, conosciuti e sono i nodi della rete che il case manager deve tessere per costruire il supporto alla persona. La presa in carico non è mai, infatti, della psichiatria o del servizio sociale o del servizio disabili, ma è la rete intera che sostiene il progetto individuale, coordinata da un case manager. L'ultimo passaggio della valutazione diagnostica consiste quindi nell'inserire tutte le informazioni che sono state raccolte dalle valutazioni sopradescritte e da tutti gli attori che sono presenti nella vita della persona con ASD (familiari, scuola, servizio sociale, educatori, ecc.) all'interno di una proposta progettuale che viene costruita con la persona con ASD e con la sua famiglia (Keller, 2014; Keller et al., 2015).

Il Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato

Paolo Bandiera

La Legge delega disabilità: le direttrici della riforma

La Legge n. 227 approvata a dicembre 2021 mira a realizzare un'ampia e unitaria riforma in materia di disabilità. La legge si inserisce in un cammino di progressiva evoluzione delle norme e politiche in materia di disabilità che tra gli anni Novanta del secolo scorso e l'inizio degli anni Duemila ha registrato decisivi passi in avanti: tra questi in particolare la Legge n. 104 del 1992, la Legge n. 68 del 1999, la Legge n. 328 del 2000 (in particolare con l'articolo 14 dedicato al Progetto individuale). Normative cui hanno fatto seguito ulteriori importanti interventi negli anni successivi in particolare in tema di inclusione scolastica, «Dopo di noi», vita indipendente. Ma è proprio con la Legge delega in materia di disabilità che si compie un decisivo e lungimirante passo in avanti nella direzione della piena, diffusa, garantita applicazione dei diritti affermati dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità recepita in Italia con la Legge n. 18 del 2009. Si tratta infatti di diritti non ancora pienamente affermatasi nella cultura collettiva, nella pratica dei servizi, nello stesso linguaggio comune, nonostante il richiamato sviluppo normativo e le molte pronunce giurisprudenziali che ne hanno progressivamente rinsaldato l'esigibilità concreta.

La riforma, come detto di ampia portata, interviene su più dimensioni e ambiti.

– La modifica del linguaggio che porta al superamento di espressioni come «handicap», «handicappato», «disabile», «disabile grave», a favore dei nuovi concetti di «condizione di disabilità», «persona con disabilità», «intensità dei sostegni».

- La nuova valutazione di base ispirata a principi di semplificazione, unificazione, e alleggerimento del carico burocratico con identificazione di un unico titolare del procedimento in capo all'INPS.
- L'accomodamento ragionevole che viene procedimentalizzato ed esteso nella sua portata oltre i confini delle soluzioni di ragionevolezza già introdotte in ambito giuslavoristico.
- La valutazione multidimensionale finalizzata alla predisposizione e attuazione del Progetto di vita, sino allo stesso Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato che costituisce l'autentico cuore della riforma, al quale si combina il budget di progetto quale paniere di risorse idoneo e sufficiente ad assicurare effettività e sostenibilità del Progetto individuale.

L'insieme delle modifiche e degli interventi previsti dalla riforma, come detto, parte dai principi della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (CRPD), e alla stregua degli stessi si prefigge l'obiettivo di rivedere, riqualificare, valorizzare, l'insieme di processi, metodologie e procedure che interessano la disabilità in una prospettiva di massima attenzione all'autodeterminazione, alla libertà di scelta, all'inclusione e al contrasto alla discriminazione, anche traendo spunto dai progressi e dalle esperienze virtuose maturate in alcuni settori, come avvenuto nell'ambito dell'applicazione nei territori della Legge n. 112/2016 in tema di «Dopo di noi». L'attuazione della delega è avvenuta attraverso successivi Decreti legislativi: il n. 222 del 2023 in materia di riqualificazione e inclusione dei servizi pubblici; il n. 20 del 2024 istitutivo dell'Autorità garante dei diritti delle persone con disabilità; sino ad arrivare al n. 62 del 3 maggio 2024 avente a oggetto la definizione della condizione di disabilità, la valutazione di base e l'accomodamento ragionevole, la valutazione multidimensionale e il Progetto di vita.

Tra gli elementi qualificatori dell'intero impianto della riforma emergono con forza e secondo una prospettiva sistematica e ampia i seguenti.

- La valorizzazione del ruolo degli Enti del terzo settore (ETS) e delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità attraverso l'amministrazione condivisa e in particolare gli istituti collaborativi della co-programmazione e co-progettazione.
- La cooperazione tra i servizi favorendo soluzioni di flessibilità, l'adattamento delle risposte e l'evoluzione adattativa della struttura tipica dell'offerta in funzione dei bisogni reali di sostegno delle persone con disabilità legati agli obiettivi di vita.
- La spinta verso una rinnovata attitudine e un approccio di progettazione individualizzati che hanno al centro l'individuo con disabilità chiamata a esercitare una posizione non di mero destinatario o di semplice soggetto interessato ma di autentico titolare del procedimento con prerogative specifiche previste e strutturate in ciascuna fase, da quella di impulso e proposta sino a quella di monitoraggio e valutazione, anche attraverso supporti, sostegni, strategie che possano concretamente facilitare la comprensione delle diverse fasi e la partecipazione autodeterminata.
- La ricerca della massima aderenza a preferenze, desideri, valori personali in luogo dell'ossequio formale del miglior interesse patrimoniale e il favore per l'esercizio

diretto della titolarità in luogo di soluzioni sostitutive, laddove superabili tramite sostegni e strategie di supporto.

- L'attenzione al tema delle risorse, intese in senso ampio, al fine di garantire l'effettività del Progetto di vita che si profila come un percorso continuativo, dinamico, evolutivo, in grado di sostenere lo sviluppo della personalità individuale in un'autentica cornice esistenziale.

Il Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato

In questo quadro il Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, disciplinato dal Capo III del Decreto legislativo n. 62 del 2024 costituisce il procedimento amministrativo regolato dalla Legge n. 241/1990 che esita nel corrispondente provvedimento finale produttivo di effetti e di impegni nei confronti di tutte le parti intervenienti. Attraverso di esso vengono a trovare concreta attuazione gli obiettivi della persona con disabilità emersi nella valutazione multidimensionale per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti su base di eguaglianza con gli altri. Si tratta di un autentico diritto, quello appunto a elaborare e attivare il Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato quale ulteriore strumento di capacitazione della persona che abbia ottenuto la certificazione di disabilità, fermi restando gli interventi, i sostegni e i benefici che direttamente spettano all'interessato a seguito della certificazione stessa (art. 15, D.lgs. n. 62/2024).

Considerata la qualificazione del Progetto di vita quale diritto, la norma afferma:

- la garanzia da parte di Stato, Regioni e Enti locali, nell'ambito delle relative competenze, dell'effettività e dell'omogeneità del Progetto di vita, indipendentemente dall'età, dalle condizioni personali e sociali;
- la garanzia della continuità degli strumenti, delle risorse, degli interventi, dei benefici, delle prestazioni, dei servizi e degli accomodamenti ragionevoli;
- il coordinamento tra i piani di intervento previsti per ogni singolo contesto di vita e dei relativi obiettivi, fatti salvi i sostegni, i servizi e i piani di intervento attivati prima dell'elaborazione del Progetto di vita, con l'eventuale aggiornamento degli stessi allo scopo di assicurarne la coerenza ai miglioramenti e ai nuovi sostegni indicati.

È l'articolo 26 del richiamato Decreto n. 62 del 2024 a specificare i contenuti del Progetto di vita elaborato a seguito della valutazione multidimensionale, affermando che esso individua i sostegni, gli strumenti e le risorse necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, inclusi quelli lavorativi e scolastici.

In particolare individua:

- gli obiettivi della persona con disabilità risultanti dall'esito della valutazione multidimensionale;
- gli interventi individuati nelle seguenti aree: apprendimento, socialità e affettività; formazione e lavoro; casa e habitat sociale; salute (da intendersi non come contesti chiusi ma come aree tipiche di intervento);
- i servizi e le misure relative ai processi di cura e di assistenza;
- i piani operativi e specifici individualizzati delle azioni e dei sostegni;
- gli operatori e le altre figure coinvolte nella fornitura dei sostegni indicati con l'indicazione di compiti e responsabilità;
- la nomina del referente per la sua attuazione (i cui compiti primari vengono poi definiti nell'articolo 29 dello stesso Decreto legislativo n. 62);
- la programmazione dei tempi;
- le modalità delle verifiche periodiche;
- il dettaglio e l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private (dettagliate dall'articolo 28 del medesimo Decreto legislativo n. 62 dedicato al budget di progetto).

Perché parlare di «Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato»: elementi distintivi

Il Progetto è pertanto da intendersi come:

- *di vita individuale*, in quanto attiene alla pluralità di dimensioni esistenziali in cui si svolge la personalità individuale e nasce dalla storia, preferenze, aspirazioni e visioni della persona con disabilità;
- *personalizzato* poiché non aderisce a pacchetti di prestazioni e servizi precostituiti essendo disegnato e realizzato «in modo artigianale» sulla persona e sul suo contesto di riferimento;
- *partecipato* in quanto deriva da una manifestazione di volontà dalla persona e postula un'autentica titolarità e il protagonismo della stessa in ogni fase della costruzione, attuazione, verifica e valutazione, avuto riguardo del livello di partecipazione e autodeterminazione che ciascuno possa essere messo in grado di esprimere in considerazione dell'età e della condizione di disabilità, attivando ogni sostegno e strategia utile allo scopo.

Un Progetto della persona, con la persona, per la persona. Si tratta di un processo e nel contempo di uno strumento per molti versi originale e innovativo, anche se trova le proprie radici nelle esperienze di progettazione individualizzata per le persone con disabilità tra cui il Progetto individuale (ex art. 14 Legge n. 328/2000) e, per le persone con disabilità minori di età, nella predisposizione e attuazione del PEI (Piano Educativo Individualizzato) che già lo implica e vi si riferisce. Il Progetto

di vita segna tuttavia un netto cambio di passo rispetto al passato perché, in primo luogo, non si limita al raccordo e all'integrazione dei diversi piani di sostegno, servizi, benefici, interventi, ma ha una forza trasformativa degli stessi, generativa delle risorse, ampliativa del catalogo di prestazioni offerte dalla rete dei servizi e, soprattutto, è frutto di un reale approccio collaborativo tra i servizi e tra i servizi stessi, la persona e la comunità di riferimento.

La costruzione del Progetto e la responsabilità dell'attuazione, l'aggiornamento, la revisione, il monitoraggio, la verifica e la valutazione sono infatti frutto della cooperazione e collaborazione ai diversi livelli. In esso e con esso:

- si superano rigidità e frammentazioni tra comparti e centri di responsabilità e di costo, valorizzando e concretizzando la collaborazione interistituzionale e le soluzioni di amministrazione condivisa con il coinvolgimento del terzo settore, non come mero fornitore di servizi ma soggetto co-programmante e co-progettante;
- si condividono e mettono in comune competenze e storie professionali superando diffidenze e rigidità ideologiche tra comunità professionali e operatori;
- si ottimizzano risorse e fluidificano passaggi gestionali operando un processo continuativo di ottimizzazione organizzativa.

In altri termini, le traiettorie esistenziali, anche attraverso la messa in comune dei rispettivi disegni di vita tra più persone con disabilità (si pensi ad esempio a soluzioni di *co-housing*), diventano lo stimolo e l'innescio da un lato per l'adattamento continuo dei servizi ai bisogni e desideri calati nella vita reale, dall'altro per ripensare la struttura dell'offerta introducendo con approccio pragmatico e sperimentale — ancorché rispettoso delle competenze dei diversi profili professionali e della natura e provenienza delle risorse impegnate — nuovi servizi e interventi atipici. Non quindi mero, e pur apprezzabile, di per sé, esercizio di integrazione socio-sanitaria, ma un vero coordinamento e una reale contestualità di progettazione tra i diversi ambiti e percorsi di vita della persona: salute e benessere, istruzione e educazione, lavoro, casa, affettività e famiglia, sport, cultura, partecipazione civica, impegno civico, politico, ecc.

Il processo di costruzione del Progetto di vita

Il processo di costruzione del Progetto di vita e di identificazione dei relativi contenuti si muove su un doppio binario: quello legato a esigenze di tipizzazione e standardizzazione, in ottica di certezza e garanzia dei diritti, rispetto alle parimenti rilevanti necessità di fluidità e personalizzazione, così da calare quei diritti nel contesto vivo e reale dell'ambiente e della comunità e realizzarli concretamente. Un intreccio e contemporaneo, in sostanza, tra due istanze e approcci tra di essi coerenti e complementari.

- Da un lato un approccio *top-down* che parte da una cornice procedurale chiara e unitaria, rispondente all'esigenza affermata dall'art. 18 comma 5 del richiamato

Decreto legislativo n. 62/2024 di assicurare omogeneità (oltre che effettività) del Progetto di vita. Un quadro comune di riferimento che assicuri standard comuni anche ai fini della relativa portabilità tra diversi contesti territoriali e servizi coinvolti, oltre a standard di accessibilità che ne garantiscano fruibilità e il concorso attivo della persona.

- Dall'altro il ricorso a soluzioni *bottom-up* in grado di intercettare l'ineludibile esigenza di flessibilità del Progetto di vita. In questo senso si legga l'assenza, nel Decreto legislativo n. 62/2024, di un modello preconstituito di format di progetto e di budget di progetto che fa il paio con la non vincolatività di modelli e strumenti pur richiamati dalla stessa norma solo per natura e tipologia (modelli di qualità di vita, scale, strumenti per la rilevazione dei desideri e preferenze, ecc.). Così come la possibilità di qualificare il Progetto di vita con contenuti, per così dire, «a composizione libera», con la possibilità di apporti originali valorizzando sia il percorso e i contributi della stessa persona con disabilità, sia l'esperienza maturata dalla rete dei servizi formali e informali nella pratica quotidiana. Il carattere flessibile del Progetto di vita lo rende in tal modo adattabile alla varietà degli assetti organizzativi, culture, strumenti, soluzioni adottati da ciascuna regione, ambito, azienda e in genere rete dei servizi e sistema di comunità, oltre che al percorso di autorealizzazione di ciascuna persona che decida di attivarlo.

Considerato quanto sopra, viene riportata di seguito la sequenza tipica di passaggi in cui si scompone sotto il profilo logico e operativo il procedimento di costruzione del Progetto di vita.

1. Acquisizione di tutti gli elementi derivanti dalla valutazione multidimensionale: obiettivi della persona e Profilo di funzionamento nei differenti ambiti di vita liberamente scelti; barriere, facilitatori e competenze adattive; profilo di salute in relazione ai bisogni della persona e ai domini della qualità di vita; obiettivi da realizzare con il Progetto di vita.
2. Censimento delle tutele, sostegni, servizi, accomodamenti ragionevoli, piani di intervento attivati prima dell'elaborazione del Progetto di vita e dei relativi obiettivi per quanto esplicitati e definiti, incluse le prestazioni e tutele derivanti dalla valutazione di base.
3. Ricognizione dei programmi, interventi, piani personalizzati volti a promuovere il diritto alla vita indipendente, nonché di altri eventuali interventi e prestazioni che sebbene possano mantenere ambiti autonomi di attuazione ed esecuzione vanno in ogni caso raccordati e coordinati — ancorché a un diverso livello — con il Progetto di vita.
4. Analisi, laddove presentata, dell'eventuale proposta di Progetto di vita prodotta dalla persona con disabilità formulata sulla base di desideri, preferenze, aspettative individuali.

5. Valutazione unitaria e contestuale dell'insieme di tutele, sostegni, servizi, piani di intervento di cui ai punti precedenti, anche alla luce dell'eventuale proposta formulata dalla persona con disabilità, al fine di considerarne l'attualità, l'adeguatezza in termini di intensità, la qualità e la quantità, l'efficacia e l'efficienza nonché l'appropriatezza, la coerenza e l'integrazione.
6. Conferma, aggiornamento, revisione e rimodulazione di quanto in essere a partire dai sostegni e servizi già presenti nell'offerta territoriale, anche discostandosi dal pacchetto standard (fase di individualizzazione) ed eventuale costruzione partecipata di soluzioni e sostegni atipici, valorizzando approcci di co-programmazione e co-progettazione e messa in comune di risorse.
7. Motivazione dell'eventuale mancato accoglimento, in tutto o in parte, della proposta della persona con disabilità sulla base di elementi oggettivi che non si esauriscano nella attuale o prevista carenza di risorse o servizi tipici.
8. Conseguente definizione dei contenuti del Progetto di vita e dei relativi sostegni e piani, con approvazione e sottoscrizione a opera di tutti i soggetti intervenuti unitamente al budget di progetto in cui tutti i responsabili dei sostegni previsti assumono i pertinenti impegni nella messa a fattor comune delle risorse economiche, professionali, umane, tecnologiche e strumentali, anche prevedendo, per tutti o parte dei sostegni possibili, modalità di autogestione alla luce delle valutazioni compiute in UMVD.
9. Progressivo e sistematico aggiornamento, revisione, rimodulazione dei contenuti definiti nel Progetto di vita al variare degli obiettivi, del Profilo di funzionamento e delle competenze adattive, delle condizioni di contesto (facilitatori e barriere, limitazioni e restrizioni) risultanti dal processo valutativo multidimensionale.
10. Laddove in sede di realizzazione del Progetto di vita emerga il sopravvenire di fattori incidenti sulle durature compromissioni, possibile richiesta di una nuova valutazione di base per la conseguente rideterminazione delle tutele e dei benefici derivanti dalla valutazione della condizione di disabilità. Il tutto secondo un approccio dinamico e di continuità.

I contenuti del Progetto di vita

La normativa, come già accennato, non introduce un format predefinito del Progetto di vita — la cui messa a punto potrà eventualmente conseguire alla fase di sperimentazione e formare oggetto di future linee guida in materia — ma consente di individuarne con certezza gli elementi costitutivi. Tra questi vanno considerati:

- gli obiettivi derivanti dai desideri e dalle aspirazioni personali, con indicazione delle relative priorità;
- le soluzioni necessarie a garantire la piena partecipazione e l'esercizio di titolarità e autodeterminazione da parte della persona con disabilità, anche con riferimento

- alle persone con necessità di sostegno intensivo elevato e molto elevato e/o con limitazioni della capacità di agire, potendosi individuare figure di facilitazione rispetto all'intero procedimento;
- l'esplicitazione degli operatori e dei referenti e i relativi compiti, con particolare attenzione al ruolo chiave del referente di attuazione;
 - l'insieme dei diversi soggetti della rete formale e informale, inclusi quelli derivanti dalle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e loro familiari e caregiver e dagli Enti del terzo settore e degli ulteriori soggetti coinvolti nella comunità;
 - la programmazione esecutiva dei tempi;
 - l'identificazione delle modalità e forme di verifica e valutazione, compresa l'identificazione di indicatori chiave di misurazione e dei flussi informativi sottostanti;
 - l'approvazione e sottoscrizione da parte della persona con disabilità e dei soggetti a vario titolo coinvolti nella valutazione multidimensionale oltre che dei responsabili dei vari servizi e interventi anche informali previsti nel Progetto.

A tali contenuti — attinenti alla *governance*, alla struttura funzionale e ai fattori chiave di processo — devono poi corrispondere, secondo principi di coerenza e pertinenza, interventi, strumenti, benefici, supporti, sostegni, prestazioni, servizi e i relativi piani operativi, da descrivere in modo analitico per qualità, per quantità e per intensità. Senza dimenticare gli accomodamenti ragionevoli, di cui all'articolo 17 del D.lgs. n. 62/2024, prendendo le mosse dal pregresso e dai benefici e dalle agevolazioni derivanti dalla valutazione di base ed espandendosi a quegli ulteriori sostegni e aggiustamenti derivanti dai nuovi obiettivi di vita e dalle proposte formulate dalla persona, con attenzione al profilo di comunità emergente dalla valutazione multidimensionale e operando ogni necessaria rimodulazione e riformulazione per renderli coerenti e coordinati tra essi. In particolare sulla base di una lettura integrata della Legge delega e del D.lgs. n. 62/2024, tali elementi verteranno tipicamente, ma non esclusivamente e non necessariamente in contemporanea, sugli ambiti dell'apprendimento, della socialità e dell'affettività; della formazione e del lavoro; della casa e dell'habitat sociale; della salute, della cura e dell'assistenza, potendosi espandere a ogni altro dominio di qualità di vita e contesto risultante dagli obiettivi di vita individuati attraverso il procedimento della valutazione multidimensionale.

Ulteriore pilastro del Progetto di vita è poi costituito dal budget di progetto, che non potrà essere inteso come elemento eventuale o accessorio, compenetrandosi e integrandosi con il progetto stesso e con i relativi contenuti, garantendo coerenza non solo iniziale ma per l'intero processo dinamico e continuo di adattamento evolutivo e di rimodulazione e riformulazione del Progetto di vita. Questo anche nelle ipotesi di modifica del contesto di vita e di concreta applicazione del principio di portabi-

lità: intesa non solo come adattamento del progetto in funzione del cambiamento del luogo di residenza e vita, ma anche come mutamento tra un contesto, *setting*, rispetto a un altro.

A tali elementi chiave, che rappresentano l'intelaiatura essenziale del Progetto di vita, andranno poi ad aggiungersi — in modo variabile sulla base degli specifici obiettivi, desideri e preferenze, nonché del contesto familiare, sociale, comunitario di riferimento e di ogni altro elemento emergente dalla fase di valutazione multidimensionale — i contenuti derivanti dall'esercizio della titolarità e dell'autodeterminazione della persona con disabilità, con riferimento agli aspetti seguenti.

- All'eventuale proposta di Progetto di vita da essa formulata.
- All'eventuale adozione di soluzioni, in tutto o in parte, di autogestione (di cui al regolamento previsto dall'articolo 28 comma 8 del D.lgs. n. 62/2024; si veda il Decreto n. 17 del 14 gennaio 2025).
- Alle misure per contrastare la povertà, l'emarginazione e l'esclusione sociale.
- Ai sostegni e alle misure per gli eventuali caregiver familiari, il cui riconoscimento preesiste rispetto alla fase di progettazione individuale (potendo infatti tali figure, preventivamente e altrimenti individuate, intervenire sin dalla fase di valutazione multidimensionale), ma la cui concreta modulazione e personalizzazione degli interventi di sostegno viene opportunamente e appropriatamente realizzata, laddove attivato, nell'ambito del Progetto di vita, in stretta coerenza con gli obiettivi, le attività, i piani operativi e le risorse definiti nello stesso.
- Agli eventuali progetti di cui alla Legge n. 112/2016 in materia di «Dopo di noi» confluenti nel Progetto di vita, nonché agli elementi di raccordo e integrazione con le misure per la «Non autosufficienza» e con i progetti di «Vita indipendente» che, ai sensi del D.lgs. n. 62/2024, art. 19, comma 3, possono mantenere, rispetto alle misure attivate a livello regionale, ambiti autonomi di attuazione ed esecuzione ma comunque vengono a raccordarsi con il più ampio Progetto di vita.
- All'eventuale individuazione, ridefinizione, aggiornamento della figura del facilitatore e dell'insieme dei sostegni al processo partecipativo e alla manifestazione di volontà.
- A ogni altro elemento che l'UVM di concerto con la persona con disabilità ravvisi utile e opportuno inserire nel Progetto di vita al fine di favorirne e sostenerne l'effettiva attuazione, nonché la misurazione e la valutazione anche ai fini della riformulazione, dell'integrazione e/o dell'adattamento progressivo in funzione del livello di raggiungimento e realizzazione degli obiettivi via via adottati.

Il Progetto di vita come diritto per ogni persona con disabilità: il valore aggiunto

La norma configura il Progetto di vita come un diritto per ogni persona con disabilità che intenda accedervi, a prescindere dalle condizioni di età e di disabilità,

con una prospettiva di continuità e dinamicità. In tal senso il Progetto di vita non è tale soltanto per la prospettiva di durata che, salvo rinuncia, attraversa e accompagna nel susseguirsi dei diversi obiettivi l'intero arco esistenziale, in ogni fase di vita e condizione di disabilità, ma proprio per la sua pervasività ed estensione. Esso infatti investe di volta in volta e con una combinazione originale di attività, interventi, sostegni, accomodamenti, benefici e servizi, ogni ambito che la persona con disabilità in un dato momento elegga a fulcro del proprio disegno di autorealizzazione. Il Progetto di vita travalica così i tradizionali confini segnati dall'appartenenza a mondi e categorie predefinite (scuola/lavoro, giovane/adulto, figlio/genitore, ecc.) e mette in relazione contesti e ambiti secondo un filo rosso che deriva direttamente dai desideri della persona. È così a titolo di esempio che il Progetto di vita diventa, con riferimento a studenti con disabilità, non soltanto un «facilitatore» per il progetto educativo e la dimensione dell'apprendimento con gli altri piani funzionali rispetto al disegno educativo, ma fornisce ai percorsi educativi un'opportunità unica per uscire fuori dai confini dell'istituzione scolastica e rendere la dimensione dell'educazione fattore abilitante per il raggiungimento di obiettivi esistenziali, nel presente e nel futuro. E l'attivazione precoce di un Progetto di vita per le persone con disabilità minori di età favorirà il superamento delle fratture e discontinuità che oggi in tanti casi si verificano al passaggio dalla scuola — che pur con i noti spazi di miglioramento rappresenta un'eccellenza nell'inclusione scolastica a livello internazionale — a ciò che esiste (o meglio non sempre o comunque non sempre adeguatamente esiste) fuori da essa. Ma perché questo accada è essenziale che il Progetto di vita realizzi sin dall'inizio, e cioè dalla fase di valutazione multidimensionale, una reale collaborazione tra soggetti, processi, attività e risorse. In questo senso si può affermare che il coordinamento dei piani di sostegno all'interno del Progetto di vita rappresenta una traduzione operativa dell'approccio di co-programmazione e co-progettazione e coinvolge una molteplicità di aspetti.

- Il coordinamento dei *soggetti*, partendo dai ruoli dei referenti di attuazione e dei *case-manager*/referenti dei singoli piani di sostegno; considerando la Pubblica amministrazione, le associazioni delle persone con disabilità e gli Enti del terzo settore, le famiglie e la stessa persona, gli ulteriori soggetti contributori e attuatori.
- Il coordinamento dei *processi, strumenti, metodi*, preservando le specificità e le competenze specialistiche e nel contempo costruendo sul campo una cultura comune innovativa del fare assieme e una vera interdisciplinarietà che superi presunte gerarchie e resistenze.
- Il coordinamento delle *attività* e dei *tempi*, sia per conciliare l'insieme degli interventi e percorsi, che per renderli coerenti e sinergici tra essi, agganciando i tempi degli interventi previsti nei piani di sostegno ai tempi di vita e di autorealizzazione personale.
- Il coordinamento delle *risorse*, assicurando congruità, certezza e continuità; gestendo i profili economici, finanziari e, dove opportuno, patrimoniali; realizzando

economie e massimizzando i ritorni, individuando le situazioni di eventuale autogestione.

Progetto di vita e piani di sostegno: il coordinamento degli interventi

Come richiesto per ogni progetto articolato, e *a fortiori* laddove ci si riferisca a progetti di portata ampia e di durata come il Progetto di vita, il coordinamento non potrà essere limitato a specifiche fasi e momenti, ma pervadere e qualificare l'intero procedimento, dalla fase valutativa — anzi, ancor prima, dalle azioni di informazione e orientamento delle persone con disabilità e loro familiari svolte nei «Punti Unici di Accesso» o dagli sportelli di accoglienza, informazione, orientamento attivi presso la rete di prossimità territoriale —, alla fase di attuazione, a quella di monitoraggio, verifica e valutazione.

Va osservato infatti che già in sede di valutazione di base si realizza, in un contesto unitario, una prima integrazione dei diversi processi valutativi. In particolare, l'articolo 5, comma 1, lettera e) del D.lgs. n. 62/2024 dispone che l'*Unità di valutazione di base* effettua l'accertamento della condizione di disabilità per il suo riconoscimento ai fini dell'inclusione scolastica ai sensi dell'articolo 5, comma 6 del D.lgs. n. 66/2017, così come la valutazione della disabilità ai fini lavorativi di cui alla Legge n. 68/1999. Tuttavia il coordinamento dei processi valutativi non si limita alla fase di riconoscimento delle tutele e dei benefici oggetto della valutazione di base, ma si estende anche, nell'ipotesi in cui la persona con disabilità esprima la volontà di attivare il Progetto di vita, alla valutazione multidimensionale. In primo luogo prevedendo, sulla base di quanto disposto all'articolo 24 del D.lgs. n. 62/2024, che nella fase di valutazione multidimensionale venga coinvolto un rappresentante dell'istituzione scolastica nei casi di cui all'articolo 6 del D.lgs. 13 aprile 2017 n. 66, così come viene prevista, ove necessario, la partecipazione all'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) di un rappresentante dei servizi per l'inserimento lavorativo di cui alla Legge n. 68/1999.

Partendo dall'esito della valutazione di base:

- si procede quindi nel contesto della valutazione multidimensionale alla rilevazione degli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e la definizione del Profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF;
- ci si concentra sui differenti ambiti di vita liberamente scelti;
- si individuano le barriere e i facilitatori e le competenze adattive;
- vengono formulate le valutazioni inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettuale e sensoriale, ai bisogni della persona e ai domini della qualità di vita, in relazione alle priorità della persona con disabilità;
- viene operato il censimento dei piani specifici di sostegno già attivi e i loro obiettivi, tra cui quelli in ambito scolastico e lavorativo, considerando nel caso dei minori anche il Profilo di funzionamento redatto ai fini scolastici secondo quanto disposto dall'articolo 5, comma 4, del D.lgs. 13 aprile 2017 n. 66, nonché, nell'ipotesi di

lavoratori con disabilità, gli eventuali progetti personalizzati di inclusione lavorativa già elaborati ai sensi della Legge n. 68/1999.¹

Pertanto la valutazione multidimensionale finalizzata al Progetto di vita già in sede di ricognizione dei pregressi piani di sostegno si accompagna, coesiste, si integra e raccorda con le valutazioni «di ambito», che in alcuni casi, come per il «Dopo di noi», potrebbero essere operate da UVM anche coincidenti sotto il profilo delle competenze e della collocazione organizzativa, rispetto alle UVM di cui al D.lgs. n. 62/2024 (spettando alle regioni provvedere alla riorganizzazione e unificazione delle UVM nel territorio di competenza). In altri casi le valutazioni utili ai diversi fini potrebbero essere infatti sviluppate da operatori differenti — si pensi all'équipe di presa in carico prevista nei Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) o nei Progetti riabilitativi individuali (PRI) — che devono comunque necessariamente integrarsi e coordinarsi rispetto alla più ampia valutazione del Progetto di vita.

Al fine di assicurare il coordinamento e l'armonizzazione del Progetto di vita con i singoli piani di sostegno, occorrerà definire, nel concreto, processi, protocolli, strumenti, modalità operative, inclusa la gestione dei flussi informativi e dei dati, per assicurare il raccordo e l'integrazione tra valutazione finalizzata al Progetto di vita rispetto ad attività di valutazione per specifici domini e ambiti di vita. In sintesi:

- ricordando sin dalla fase valutativa strutture e soggetti (si pensi al rapporto tra UVM e GLO per l'inclusione scolastica così come alla funzione del Comitato Tecnico per l'inclusione lavorativa e, sempre in ambito di lavoro, al rapporto tra l'UVM e le filiere attivate attraverso specifici accordi territoriali);
- coordinando tra loro i processi valutativi (rapporto tra il processo di valutazione multidimensionale e il processo di elaborazione e aggiornamento del PEI e relativo Profilo di funzionamento, a partire dalla sezione 3 dei modelli di PEI scolastico introdotti con il DM n. 182/2020, o ancora alla correlazione tra Progetto di vita e Progetto riabilitativo individuale o Patto di cura personalizzato derivante dall'applicazione di PDTA di patologia);
- caratterizzando e qualificando, in termini più ampi e di sistema, l'iter per la formazione, attuazione, verifica e valutazione dei singoli piani di sostegno con i tratti distintivi del Progetto di vita, con particolare attenzione rispetto all'applicazione del principio di autodeterminazione e titolarità, così come di applicazione dell'accomodamento ragionevole nei termini e con l'ampiezza descritta dall'articolo 17 del D.lgs. n. 62/2024.

Il coordinamento accompagna in sostanza l'intero processo, anche rispetto alle esigenze di aggiornamento, revisione, rimodulazione, dovendo assicurare lo stesso

¹ Si vedano in proposito le Linee guida di cui al D.lgs. n. 151/2015 adottate a seguito della pubblicazione del Decreto ministeriale n. 43 dell'11 marzo 2022.

approccio unitario non in modo statico nel solo momento di formazione del progetto, ma in modo dinamico e continuativo per l'intera durata dello stesso. Questa attività permanente e sistematica di raffronto, incastro, riconciliazione, aggiustamento e riconversione, fa sì che il coordinamento e l'armonizzazione avvengano non solo lungo un asse orizzontale tra diversi ambiti scelti e luoghi di vita (garantendo in tal senso anche la portabilità del Progetto di vita previsto dall'articolo 27 del D.lgs. n. 62/2024 rispetto all'ipotesi di cambio del luogo di residenza) ma anche su una linea verticale temporale, superando le note criticità derivanti dalle cosiddette transizioni tra fasi di vita e contesti: giovane/adulto/anziano, scuola e lavoro, struttura e domicilio, ecc. Non vi è dubbio che il coordinamento, anche ai fini della continuità e portabilità, per essere concretamente attuato richieda competenze delle singole figure professionali operanti all'interno della rete dei servizi, dei sistemi organizzativi, delle stesse persone con disabilità, familiari, associazioni e comunità di riferimento, non potendo essere realizzato «a freddo» attraverso la mera applicazione di modelli di *management* e soluzioni organizzative, ma dovendo di volta in volta calarsi e costruirsi nella variabilità degli assetti territoriali e della configurazione dei sistemi di risposta e delle risorse disponibili.

Infine sarà essenziale che anche nel disegno di monitoraggio, verifica, valutazione del Progetto di vita vengano chiaramente definite le linee di responsabilità rispetto al trattamento dei dati presupposti alla formazione, attuazione, verifica e valutazione, individuandone il titolare (anche per fasi), i flussi informativi e le modalità di realizzazione dei medesimi, le banche dati coinvolte e le loro interrelazioni, il ruolo del referente per l'attuazione del Progetto di vita di cui all'articolo 29 del D.lgs. n. 62/2024 e più in generale delle figure componenti l'UVM e di tutti i soggetti chiamati a concorrere a diverso titolo nelle diverse fasi. Quanto sopra anche per definire processi di monitoraggio in grado di combinare gli indicatori clinici e funzionali con quelli personali attinenti al conseguimento degli obiettivi di vita, valorizzando primariamente, alla stregua del principio guida di titolarità e di protagonismo, quei dati riportati dalle stesse persone con disabilità e dai loro familiari.