

## **INNOVARE IL SISTEMA DI WELFARE PER LE PERSONE ADULTE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO E DISABILITÀ INTELLETTIVA: CONSIDERAZIONI PER IL FUTURO**

Aldina Venerosi (a), Francesca Cirulli (a), Marta Borgi (a), Fiorenzo Laghi (b), Maurizio Ferraro (c)

(a) *Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

(b) *Dipartimento dei Processi dello Sviluppo Psicologico e Sociale, Università Sapienza, Roma*

(c) *Cooperativa Sociale Integrata Agricola "Giuseppe Garibaldi", Roma*

### **Opportunità e criticità del sistema di welfare italiano**

Le persone con autismo e le loro famiglie reclamano il diritto di assumere un ruolo di *governance* nei processi di cura. Purtroppo, nella maggior parte dei casi, mancano degli strumenti necessari per svolgere questa funzione. Constatiamo che nella realtà di tutti i giorni, pena l'esclusione dalle prestazioni, le famiglie devono adeguarsi all'offerta disponibile, seguendo una "modalità patchwork", ovvero come somma di prestazioni predefinite, piuttosto che una modalità "su misura", ovvero attraverso un processo che parta dalla valutazione individuale dei bisogni e arrivi a un programma di sostegno basato su risorse originali e presenti localmente. Secondo la logica dei diritti della Convenzione ONU, ogni progettazione dei sostegni dovrebbe basarsi su alcuni principi irrinunciabili:

- la centralità della persona nell'esercizio pieno del proprio diritto di cittadinanza (Costituzione Italiana, articoli 2, 3, 30 e 32; Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, articoli 24 e 26; Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, articoli 3 e 19, comma 1 a);
- il diritto di scelta che la persona con disabilità deve esercitare su ogni proposta di servizio o progetto che la riguarda, garantendo anche alle persone con disabilità intellettiva ogni accoglimento per facilitare la condivisione delle proposte;
- la prospettiva inclusiva per garantire nuove opportunità di autorealizzazione, in contesti di normalità relazionale e affettiva di tempo libero, di sport, di vita sociale e per il dopo di noi, per poter scegliere dove, come e con chi vivere (articolo 19 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità).

I principali strumenti a sostegno delle persone con disabilità, e in particolare quelle in età adulta, sono quelli delle prestazioni previste dall'assistenza socio-sanitaria, anche intese come "attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, i bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione" (DL.vo 502/1992 e successive modifiche e dal DPCM del 14/2/2001). In questa definizione è implicita l'impossibilità di distinguere il carattere sanitario e sociale della prestazione. Le prestazioni sono definite dalla natura del bisogno, dalla complessità e dall'intensità dell'intervento assistenziale, nonché dalla sua durata. Nella maggior parte dei casi le prestazioni socio-sanitarie si svolgono in ambiti socio-sanitari pubblici o convenzionati con il sistema

sanitario, o in ambito sociale, attraverso prestazioni socio-assistenziali che sono definite dai comuni tenuti a coinvolgere i servizi sanitari.

Nella erogazione di queste prestazioni gli utenti incontrano vari livelli di difficoltà. Al primo livello va inserita la difficoltà di accesso alla prestazione, vuoi per l'assenza di informazioni adeguate, o per la mancanza di fondi da parte delle agenzie erogatrici, che non riescono a rispondere a tutte le richieste, ovvero per l'assenza di prestazioni adeguate al tipo di bisogno specifico. Al secondo livello troviamo il prevalere di una rigida ragione tecnico-amministrativa dell'erogazione, piuttosto che la esigenza progettuale centrata sulla persona, che necessiterebbe di flessibilità e versatilità amministrativa e tecnica. La burocratizzazione della prestazione socio-sanitaria determina una frammentazione delle erogazioni di diritto, cui consegue una difficoltà di accesso ai servizi o, in alcuni casi, il generarsi di conflitti tra erogazioni provenienti da agenzie diverse. Alla base delle prestazioni socio-sanitarie e socioassistenziali vi è una pletora di delibere, regolamenti e atti istituzionali che variano da regione a regione, oltre che da comune a comune e vi è, perlopiù, mancanza di una normativa unitaria con una visione strategica e organica fondata sui diritti delle persone con disabilità, con un evidente rischio di spreco di risorse preziose.

Esistono al momento strumenti che potrebbero portare a una semplificazione degli aspetti burocratici e, allo stesso tempo, a una maggiore appropriatezza nella pianificazione della presa in carico globale dell'utente. Sono infatti emergenti nuove forme a sostegno dell'assistenza socio-sanitaria che rispondono al concetto di assegno di cura o budget di salute, costruiti nell'ottica della partecipazione attiva della persona, della famiglia, nonché di altri attori sociali, come il mondo dell'associazionismo e del volontariato, attraverso l'uso di strumenti socio-sanitari orientati a creare e mantenere connessioni tra sistemi di cura e sistemi di comunità e a utilizzarne in modo appropriato le risorse. Questo tipo di sostegno si ispira largamente alla Legge 328/2000 e in particolare all'articolo 14 di quella legge dove viene definito il Piano di Assistenza Individuale (PAI). L'impianto attuale va oltre la 328, indirizzata prioritariamente ai servizi sociali, nel tentativo di creare un sistema socio-sanitario effettivamente integrato. Nei presupposti del budget di salute c'è la multidimensionalità dell'intervento in tutte le sue fasi (valutazione iniziale, redazione del progetto individualizzato, costruzione individualizzata dell'insieme di mezzi e risorse appropriati per il singolo progetto, collaborazioni con il volontariato e il privato sociale, verifiche in itinere ed eventuali riprogettazioni), la finalità dichiarata di perseguire la riabilitazione/abilitazione della persona e il suo funzionamento psico-sociale ottimale, il contrasto e la prevenzione di quei meccanismi di cronicizzazione sanitaria, istituzionale, familiare e sociale che la storia delle prassi consolidate negli ultimi decenni hanno messo in evidenza, il contrasto all'isolamento e allo stigma nei confronti della persona portatrice di disabilità medio-grave. Le risorse a sostegno dei progetti vengono messe in rete e rese disponibili all'utente in una forma a 'pacchetto' già integrata, a partire dalle diverse agenzie coinvolte nel Piano individuale pattuito, superando la frammentazione tipica del sistema prestazionale che è stato adottato fino ad oggi.

Sebbene queste soluzioni siano operative in alcune regioni da alcuni anni (si veda ad esempio: Emilia Romagna, Liguria, Friuli Venezia Giulia, Campania, Sardegna), in altre (Toscana) sono per lo più esperienze sperimentali o in altre ancora solo normative (Lazio) e soprattutto non rese completamente operative, o rese operative solo per una frazione del bisogno, ad esempio in relazione all'assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (Legge 112/2016 anche nota come Legge sul "Dopo di noi"). La Regione Lazio, di particolare interesse per l'oggetto della presente relazione, ha recentemente deliberato alcuni dispositivi innovativi come la Legge regionale 11/2016, che propone un Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio, la delibera regionale 454/2017 che definisce le linee guida di attuazione della legge sul "Dopo di noi" e la Delibera Giunta Regionale 149/2018 che definisce le linee guida per l'attuazione del sistema integrato socio-sanitario. Tale sistema normativo è molto interessante, e già proposto in maniera simile in altre regioni (Legge Regionale 23/2015,

Regione Lombardia). In breve esso raffigura un sistema curante complesso e integrato che prevede un sistema di *governance* attraverso inter-articolazioni amministrative ed economiche (Integrazione istituzionale, Integrazione gestionale, Integrazione professionale) e i principali nodi funzionali del percorso di accesso al sostegno individuale (la fase della valutazione; la fase della progettazione individualizzata; la fase della presa in carico) prevedendo: i) la costituzione di un Punto Unico di Accesso (PUA); ii) la Unità di Valutazione Multidimensionale e multi-professionale (UVMD); iii) il Piano di Assistenza Individuale (PAI); iv) un budget di salute associato al PAI; v) il *case manager*. Il dispositivo dedica una parte rilevante alla definizione di sistemi informativi in grado di monitorare i bisogni e di monitorare e gestire i vari tipi di piani individuali (sociali; sanitari; socio-sanitari). Da quello che si può evincere da questa breve descrizione si tratta comunque di un sistema estremamente burocratizzato che non ruota attorno alla persona ma che incardina principalmente criteri legati a una corretta gestione amministrativa.

## **Innovare il sistema di welfare: modello partecipativo e autodeterminazione alla base della progettazione individuale**

Le famiglie fondatrici della Cooperativa Sociale Integrata Agricola “Giuseppe Garibaldi” (di seguito Cooperativa Garibaldi), esperienza oggetto di questo rapporto, sono portatrici dei bisogni legati all’autismo, hanno ormai figli adulti e, in assenza di specifici dispositivi normati a livello regionale e operativi a livello dei distretti socio-sanitari, hanno richiesto di attivare a favore dei propri figli una forma di assistenza specifica, attiva nella città di Roma, ovvero il Servizio per l’Autonomia e l’Inclusione Sociale della persona disabile (SAISH). Questo servizio può essere erogato o in forma diretta tramite operatore convenzionato, o come assistenza indiretta, ovvero tramite la definizione di un ‘assegno’ che lascia la scelta dell’operatore alla famiglia. Nella prassi il servizio SAISH è stato, ed è ancora considerato, un servizio di assistenza per non autosufficienza e nel solo domicilio. Le famiglie della cooperativa hanno invece richiesto una applicazione di questo tipo di servizio legato alla persona a prescindere dalla sua localizzazione, e, soprattutto, in relazione al suo bisogno. In questo modo hanno ottenuto, un “assegno” utilizzabile come assistenza indiretta con cui remunerano l’assistente alla persona (operatore) che sostiene le attività individuali abilitative e sociali del/della loro figlio/a. Questa soluzione, del tutto “artigianale”, richiama alle soluzioni di welfare basate sul budget di salute, anche se, è bene sottolinearlo, nel caso dei ragazzi che frequentano la Cooperativa Garibaldi, il progetto individuale è completamente autogestito dalle famiglie e non prevede nessuna messa in rete di servizi sanitari e sociali, eccetto l’erogazione dell’assegno.

Uno degli aspetti importanti da valutare all’affacciarsi di un sistema di welfare basato sul budget di salute è di tipo economico. La progettazione individuale, sebbene apparentemente complessa e impegnativa per le amministrazioni, dovrebbe garantire la conformità delle scelte a scapito di un uso improprio della spesa pubblica e porta potenzialmente a due vantaggi principali: il vantaggio di dare risposte veramente misurate sui bisogni, il vantaggio di attivare la comunità e le sue risorse e quindi modalità di compartecipazione alla spesa secondo modalità che potremmo definire più ‘ecologiche’ e meno medicalizzate, volte quindi a mobilitare le comunità anche economicamente e a renderle più inclusive.

Dal punto di vista organizzativo, la Cooperativa Garibaldi è una cooperativa agricola. L’agricoltura da anni affianca alla tradizionale funzione produttiva la capacità di generare servizi orientati al mercato del lavoro. Inoltre, con sempre maggiore evidenza, questa attività si sta configurando come in grado di dare luogo a valori di assoluto rilievo e utilità dal punto di vista

sociale. Grazie all'attenzione che il settore primario sta rivolgendo alle problematiche sociali, le potenzialità dell'agricoltura in questo specifico ambito sono notevolmente cresciute, andando incontro alle necessità del settore socio-sanitario di trovare nuovi approcci metodologici non medicalizzati. Ciò si sta traducendo nello sviluppo di molteplici esperienze diffuse sul territorio nazionale, e non solo, che, coniugando la capacità di generare, e allo stesso tempo ottenere, benefici per fasce vulnerabili e/o svantaggiate della popolazione, danno luogo a servizi innovativi che possono rispondere efficacemente alla crisi dei tradizionali sistemi di assistenza sociale. Questa funzione si affianca a quella importantissima di valorizzazione delle aree rurali (spesso caratterizzate da spopolamento e mancanza di servizi) e di offerta di spazi verdi urbani fruibili dalla popolazione generale.

Tali esperienze, di cui la Cooperativa Garibaldi è un interessante prototipo, guardando in modo innovativo alla tradizione, si propongono di integrare nell'agricoltura pratiche utilizzate nella terapia e nella abilitazione di persone con disabilità, mirando all'inserimento lavorativo, a stimolare l'inclusione sociale di soggetti svantaggiati e, nello stesso tempo, offrendo servizi educativi e culturali di supporto alle famiglie e alle istituzioni didattiche. Il fenomeno si lega certamente a una nuova e diversa idea dell'iniziativa privata, più responsabile e legata ai bisogni delle comunità locali poiché, di fatto, l'agricoltura sociale contribuisce alla produzione di beni pubblici legati alla vita della comunità e del territorio. Resta da valutare in maniera comparativa costi e benefici di un servizio "tradizionale" in confronto al tipo di soluzioni messe in atto da esperienze quali la Cooperativa Garibaldi.

Nonostante la difficoltà metodologica insita nel confrontare i costi di tipologie di servizio completamente diverse, può essere utile fare un esercizio di comparazione. Tale sforzo evidenzia che una parte dell'offerta socio-sanitaria attualmente accreditata presenta caratteristiche che rischiano in molti casi di non rispondere ai bisogni effettivi delle persone con autismo, con costi assai alti che non corrispondono all'erogazione di percorsi tagliati sulla persona e sui suoi bisogni.

Prendiamo i principali esempi di offerta socio-sanitaria disponibili nella Regione Lazio. Essi sono legati alla definizione dei bisogni in termini di intensità assistenziale. I principali sostegni codificati sono: residenziale, semiresidenziale e ambulatoriale. La spesa giornaliera che ad esempio è stata tariffata recentemente nella Regione Lazio (Decreto Commissario ad Acta, n. G18406 del 22 dicembre 2017) per i vari livelli di intensità assistenziale è indicata in Tabella 1.

**Tabella 1. Esempio della Regione Lazio di tariffe per la riabilitazione territoriale intensiva, estensiva e di mantenimento rivolta a persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale**

| Tipologia di offerta | Classificazione    | Tariffa in euro |
|----------------------|--------------------|-----------------|
| Residenziale         | Intensivo          | 227,44          |
|                      | Estensivo          | 131,00          |
|                      | Mantenimento alto  | 121,00          |
|                      | Mantenimento basso | 101,00          |
| Semiresidenziale     | Estensivo          | 81,00           |
|                      | Mantenimento alto  | 64,00           |
|                      | Mantenimento basso | 55,00           |
| Non residenziale     | Ambulatoriale      | 47,00           |
|                      | Domiciliare        | 48,00           |

Fonte: Decreto Commissario ad Acta, G18406 del 22.12.2017 - Regione Lazio Direzione salute e politiche sociali

Per quanto riguarda le tariffe residenziali e semiresidenziali, queste sono calcolate tenendo in considerazione i criteri di accreditamento, ovvero si basano sul rapporto personale/utente in relazione a ciascuna professione (infermieri, operatori socio-sanitari, terapisti della riabilitazione, psicologi, medici, assistente sociale, amministrativi), ai costi alberghieri e di degenza (vitto,

pulizie, lavanolo, smaltimento rifiuti), costi di struttura (affitto, manutenzione, utenze), costi generali (organi sociali e di controllo, altro), tenendo conto dei costi standard disponibili a livello nazionale. Per un giovane adulto con autismo con un livello di supporto significativo o molto significativo, il servizio socio-sanitario a cui potrebbe accedere è presumibilmente quello semiresidenziale a basso mantenimento. La Tabella 1 indica che per questo servizio è stata definita una tariffa di circa 55 euro, considerando la presenza di 1 infermiere coordinatore, 6 operatori socio-sanitari, 3 terapisti della riabilitazione, 1 terapeuta della riabilitazione coordinatore, 0,51 psicologo, 0,11 medico, 1 medico responsabile, per un modulo di 60 utenti (Decreto Commissario ad Acta, n. G04762 del 12.04.2017). Il rapporto utente/terapista, ovvero il rapporto dell'utente con chi ha il ruolo dell'attuazione del piano riabilitativo in questo modulo è quindi di uno a 15, anche se con il supporto di 6 operatori socio-sanitari (rapporto complessivo operatore /utente uno a 10).

Le persone con autismo che frequentano la Cooperativa Garibaldi, usufruiscono come già accennato, di assistenza indiretta, oltre naturalmente agli altri assegni erogati dall'INPS (Istituto Nazionale Previdenza Sociale) sulla base della certificazione di disabilità e invalidità definiti dalla Legge 104/1998. Attraverso la somma dei diversi assegni, compreso il contributo pensionistico INPS, essi ricevono mediamente un contributo mensile di 2000 euro che, se considerato nel suo complesso, corrisponde a una media giornaliera di circa 55 euro. Le famiglie utilizzano questo sostegno per finanziare il servizio di un operatore personale che li accompagna nelle attività abilitative e sociali per un numero medio di 6 ore al giorno, cioè per un numero di ore paragonabile al servizio semi-residenziale.

A fronte di una spesa giornaliera paragonabile, sono da sottolineare le differenze di contesto e di abilitazione rese disponibili dalla scelta di optare per l'assistenza indiretta a sostegno dell'inserimento dei ragazzi nelle attività della Cooperativa Garibaldi, rispetto all'offerta semiresidenziale a basso mantenimento – posto che questa sia disponibile. In Tabella 2 sono riportate le principali differenze utilizzando i seguenti indicatori: rapporto utente/operatore, programmazione del sostegno individualizzata per i disturbi dello spettro autistico, possibilità di entrare in contatto con persone esterne alla struttura, possibilità di innovare l'offerta delle attività quotidiane, possibilità di frequentare ambienti naturali.

È da considerare che l'offerta semiresidenziale prevede costi legati alla sua natura socio-sanitaria, ovvero legati alla presenza di figure di medicina specialistica e generale (anche se in quota parte) e quella di infermieri, oltre naturalmente ai costi di funzionamento e amministrativi. Nel caso della cooperativa, si utilizza un contesto produttivo in cui vengono inclusi dei piani individuali sostenuti da operatori individuali. I costi amministrativi e di funzionamento sono attribuiti alla cooperativa e non al sistema di welfare, non sono previsti aspetti sanitari se non quelli legati alle norme di sicurezza. La realtà della cooperativa è una realtà da considerarsi autosufficiente, ovvero non dipendente dal sistema di welfare. La sua sostenibilità è resa possibile soprattutto dalla compartecipazione finanziaria dei soci e dei suoi sostenitori, ma il suo piano di sviluppo dovrà consolidare l'attività degli orti e quella agrituristiche al fine di raggiungere un bilancio sostenibile.

È chiaro che si tratta di due realtà completamente diverse e che potrebbero essere classificate per rispondere a bisogni di sostegno diversi, ma non bisogna sottovalutare che per quanto riguarda i principali indicatori di qualità della presa in carico per la disabilità intellettiva e per i giovani adulti e adulti con autismo, la cooperativa risponde con maggiore specificità, come suggeriscono le informazioni raccolte nel corso del progetto (*vedi* i contributi “Rapporto con i servizi socio-sanitari e qualità di vita: la prospettiva delle famiglie” e “valutazione e supporto clinico alla pianificazione dei piani di intervento individuale per l'inclusione lavorativa di persone con autismo” in questo rapporto).

**Tabella 2. Comparazione tra l'assistenza indiretta utilizzata nell'ambito della Cooperativa Garibaldi e servizio semiresidenziale a basso mantenimento in termini di offerta**

| Indicatori                                                                                                                                                          | Assistenza indiretta utilizzata nella Cooperativa Garibaldi                                                                                                                                                                                   | Assistenza semiresidenziale a basso mantenimento (secondo il Decreto 12 aprile 2017, n. G04762 della Regione Lazio)                                                                                                                 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Rapporto utente/operatore                                                                                                                                           | 1/1                                                                                                                                                                                                                                           | 1/10                                                                                                                                                                                                                                |
| Programmazione del sostegno individualizzata per i disturbi dello spettro autistico                                                                                 | Questo è ottenuto tramite il rapporto individuale con l'operatore, che è scelto secondo le sue competenze specifiche per i disturbi dello spettro autistico e per la sua disponibilità a lavorare con una persona con questo tipo di disturbo | Non rappresenta elemento di accreditamento. L'offerta semiresidenziale è accessibile da persone con disabilità diverse e nella carta dei servizi non è sempre reso disponibile un programma per i disturbi dello spettro autistico. |
| Interazione operatore / genitore nella programmazione                                                                                                               | La gestione del rapporto di lavoro dell'operatore direttamente da parte della famiglia offre la possibilità di una maggiore interazione                                                                                                       | Se prevista, non rappresenta elemento di accreditamento                                                                                                                                                                             |
| Programmi di sostegno alla famiglia                                                                                                                                 | La cooperativa si è dotata di una psicologa part-time per colloqui con la famiglia. Attraverso la collaborazione con il Dipartimento della Sapienza ottiene un ulteriore possibilità di sostegno                                              | Se prevista, non rappresenta elemento di accreditamento                                                                                                                                                                             |
| Livello di inclusione<br>(es. possibilità di entrare in contatto con persone esterne alla struttura; possibilità di frequentare un contesto naturale e abilitativo) | Quotidiano                                                                                                                                                                                                                                    | Se prevista, non rappresenta elemento di accreditamento                                                                                                                                                                             |
| Generalizzazione delle abilità<br>(riuscire a utilizzare le abilità acquisite in differenti attività e contesti)                                                    | Quotidiano                                                                                                                                                                                                                                    | Se prevista, non rappresenta elemento di accreditamento                                                                                                                                                                             |

## Conclusioni

In conclusione, l'analisi presentata indica chiaramente come la Cooperativa Garibaldi, attraverso l'inserimento di ragazzi/adulti con autismo nelle sue attività di cooperativa sociale agricola, risponde a un bisogno dell'utenza che in molti casi risulta insoddisfatto a causa della limitata disponibilità di servizi adeguati e, soprattutto, la mancata attuazione di normative già presenti che potrebbero di molto semplificare la vita delle famiglie, ad esempio attraverso la costruzione di piani individuali di presa in carico finanziati mediante il budget di salute.

Un aspetto che si vuole enfatizzare qui, e che pertiene specificamente al lavoro svolto presso la cooperativa, è che, attraverso questa organizzazione, le famiglie riescono ad esercitare il diritto di realizzare il progetto individuale del proprio figlio/a in contesti non medicalizzati e abilitativi e quindi corrispondenti a realtà sociali e produttive non dedicate alla atipicità ma gestite e frequentate dalla popolazione naturale di un territorio. A questo proposito sarà importante in futuro approfondire la potenzialità delle aree verdi di offrire benefici per la salute e opportunità di inclusione sociale per le persone con disabilità mentale attraverso una valutazione puntuale

degli elementi in grado di agire su componenti biologiche. Ciò può risultare in benefici a carico dell'umore nell'immediato, contribuendo alla promozione della salute sul lungo termine.

Un altro aspetto di grande rilevanza è che le attività organizzate attorno alla presa in carico individuale dei giovani adulti con autismo coinvolgono in maniera diretta la comunità che ruota intorno alle attività produttive della cooperativa, creando una situazione di reale inserimento sociale, coadiuvata anche dal trasporto e vendita dei prodotti mediante l'Ape car, attrezzata per essere testimonianza ambulante di cosa significhi "autismo".

Dal punto di vista economico la Cooperativa Garibaldi si sostiene anche grazie al sostegno individuale (operatore sostenuto dall'assistenza indiretta) e le liberalità, oltre che attraverso i proventi della ristorazione e del mercato, creando un volano di attività socio-abilitative, attività agricole/commerciali e interazione territoriale. Più che di impresa che fa profitto, si tratta di una realtà che è un riferimento culturale e sociale fondamentale per il territorio, in grado di catalizzare interazioni con altri Enti/istituzioni, quali le scuole circostanti, i giovani volontari del servizio civile o la società nel suo complesso, ad esempio attirando gli "ortolani" i quali, adottando i terreni intitolati ai ragazzi con autismo, ne diventano braccia e gambe in grado di moltiplicarne gli sforzi produttivi.

Per quanto riguarda la qualità della vita, le famiglie lamentano un grande carico emotivo e sociale che non riesce ad essere alleviato (ed è a volte semmai aggravato) dai Servizi. Attraverso la conduzione di *focus group* si è evidenziato uno degli elementi di maggiore difficoltà: l'accesso e la fruizione dei servizi dedicati alle persone con autismo. Mancano infatti figure di riferimento e un adeguato supporto psicologico, mentre risulta carente la comunicazione con la componente medica.

Ci auguriamo che in un futuro prossimo l'amministrazione pubblica, comprensiva delle sue varie componenti, centrali e territoriali, e su tutto il territorio nazionale, si porrà come elemento di facilitazione della progettazione di percorsi individuale di cura e di inclusione, facendosi carico di costruire la rete di interesse intorno alla persona, di corredare i percorsi con contributi finanziari congrui, nel rispetto del diritto del coinvolgimento del singolo e di chi ne ha la tutela giuridica.