SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

OECI Comprehensive Cancer Centre

UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA

Lions Club Reggio Host Città del Tricolore

VERSO L'AUTONOMIA

Guida per i caregiver delle persone con disturbo dello spettro autistico nel passaggio dai Servizi per i minori ai Servizi per gli adulti

Opuscolo realizzato a cura del Programma Autismo dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia da Virginia Giuberti, Responsabile del Programma Autismo, e Giulia Ferrazzi, Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica e Dottoranda UNIMORE, in collaborazione con le laureande del Corso di Laurea in Tecnica della Riabilitazione Psichiatrica presso UNIMORE, Ilaria Carrabs e Elena Palazzo.

Progetto promosso dal Lions Club Reggio Emilia Host Città del Tricolore (Presidente 2024-2025 Sergio Vaiani), a cura di Roberta Grassi e Giovanni Mortari, nell'ambito del Service nazionale del Lions International Multidistretto 108 Italy: "Autismo e Inclusione - Nessuno escluso: conoscere per intervenire. Se mi ascolti con il cuore vedrai il mondo dal mio punto di vista".

I contenuti divulgati nel presente materiale sono stati definiti sulla base di un'indagine anonima, somministrata alle persone destinatarie dell'opuscolo informativo.

Illustrazione di copertina di Sandra Frignani

INDICE

La transizione all'età adulta Pag. 4

I Servizi sanitari e socio-sanitari di presa in carico dell'adulto Pag. 5

- CSM - Centro di Salute Mentale Pag. 6
- Servizio Handicap Adulti Pag. 7
- Servizio Sociale Area Disabilità Adulti Pag. 8

Progetto di vita Pag. 9

- Progetto esistenziale di vita Pag. 11
- Possibilità di proseguimento del percorso scolastico Pag. 12
- Percorsi per l'inserimento socio-occupazionale o lavorativo Pag. 15
- Affettività e sessualità Pag. 17

Amministratore di sostegno Pag. 18

Invalidità civile Pag. 19

Patente di Guida Pag. 20

Disability Card Pag. 21

Supporto al caregiver Pag. 22

Contatti Pag. 24

Note Pag. 25

LA TRANSIZIONE ALL'ETÀ ADULTA

Obiettivo di questo opuscolo è aiutare i genitori e i caregiver di persone ASD (*Autism Spectrum Disorder – Disturbo dello Spettro Autistico*) al raggiungimento dei 18 anni, informando rispetto ai Servizi Sanitari e Sociosanitari per l'età adulta, tenendo conto dei bisogni della persona, della famiglia e delle risorse del territorio, orientando le azioni presenti in una direzione migliorativa per il futuro.

La transizione verso l'età adulta è una fase cruciale poiché rappresenta un periodo di cambiamenti in diverse aree della vita, tra cui la formazione, l'occupazione, la vita sociale, e l'accesso ai Servizi.
Al compimento dei 18 anni avviene il passaggio dai Servizi per i minori (NPIA: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) a quelli per gli adulti (CSM: Centro di Salute Mentale e/o Servizi per disabilità Adulti).
Questo passaggio, spesso complesso, richiede un'attenta pianificazione, in quanto necessita del coinvolgimento di molteplici figure per garantire che i bisogni della persona siano al centro e vengano affrontati in modo integrato e continuativo.
Nella transizione verso l'età adulta bisogna considerare le esigenze, le preferenze e i valori della persona. Questo permette la costruzione di un progetto di vita che abbia l'obiettivo del maggior grado di autonomia possibile, a seconda del funzionamento della persona.

I SERVIZI SANITARI E SOCIOSANITARI DI PRESA IN CARICO NELL'ETÀ ADULTA

CSM
(CENTRO DI SALUTE MENTALE)

Cos'è: il Centro di Salute mentale, presente in tutti i distretti, è un servizio territoriale dell'Azienda USL e costituisce il punto di riferimento per tutti i cittadini che presentano bisogni di salute mentale.

Obiettivo: coordinare tutti gli interventi volti alla prevenzione, cura e riabilitazione di coloro che presentano bisogni di salute mentale.

Da chi è formato: è composto da un'équipe multiprofessionale costituita da medici psichiatri, psicologi-psicoterapeuti, infermieri, tecnici della riabilitazione psichiatrica, educatori professionali, operatori sociosanitari, assistenti sociali e da operatori dei Servizi del Terzo Settore.

LINK UTILI

Centri di Salute Mentale - AUSL di Reggio Emilia

Ministero della Salute - Salute Mentale

SERVIZIO HANDICAP ADULTI

Cos'è: è un servizio territoriale dell'Azienda USL in integrazione con il Servizio Sociale territoriale per il Distretto di Reggio Emilia, rivolto ai cittadini con disabilità in età compresa dai 18 ai 65 anni.

Obiettivo: garantire un lavoro integrato sociosanitario, per definire la presa in carico della persona e il suo progetto individualizzato.

Da chi è formato: è composto da un'équipe multiprofessionale composta da medici psichiatri, assistenti sociali, tecnici della riabilitazione psichiatrica, educatori professionali, infermieri e operatori dei Servizi del Terzo Settore (es. cooperative sociali).

LINK UTILI

Servizio Handicap Adulti di Reggio Emilia

SERVIZIO SOCIALE
AREA DISABILITÀ ADULTI

Cos'è: è un servizio territoriale del Servizio Sociale dei Comuni del Distretto di appartenenza (Castelnovo ne' Monti, Correggio, Guastalla, Montecchio, Reggio Emilia e Scandiano).

Obiettivo: garantire un lavoro integrato sociosanitario, per definire la presa in carico della persona e il suo progetto individualizzato.

Da chi è formato: è composto da un'équipe multiprofessionale composta da assistenti sociali, tecnici della riabilitazione psichiatrica, educatori professionali e da operatori dei Servizi del Terzo Settore.

LINK UTILI

Area persone con disabilità adulti - Sedi Azienda Usl di Reggio Emilia

Regione Emilia-Romagna - Assistenza persone con disabilità

PROGETTO DI VITA

PROGETTO DI VITA

La definizione del Progetto di Vita è inserita all'interno del decreto legislativo 62/2024.

Cos'è: il Progetto di Vita è finalizzato a realizzare gli obiettivi della persona per "migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita, su base di uguaglianza con gli altri".

Obiettivi: è fondamentale che il Progetto di Vita sia realizzabile nel tempo, garantendo continuità negli strumenti, nelle risorse, negli interventi, nei benefici, nei Servizi e negli adattamenti necessari. Il Progetto di Vita assicura il coordinamento tra i diversi piani di intervento previsti nei vari ambiti della vita della persona, mantenendo coerenza tra gli obiettivi.

Gli aiuti e i servizi già attivati prima della definizione del Progetto di Vita rimangono validi, con la possibilità di aggiornarli e adattarli all'evoluzione della persona e dei nuovi bisogni individuati.
Un'area importante da considerare con l'età adulta è la possibilità di inserire esperienze abitative o weekend di autonomia in base al funzionamento della persona.

PROGETTO ESISTENZIALE DI VITA

Per chi risiede nel **comune di Reggio Emilia** è possibile redigere e depositare il Progetto Esistenziale di Vita. Si tratta di un documento che custodisce le volontà della persona con disabilità in termini di desideri, aspirazioni, abitudini, preferenze, inclinazioni, paure e fastidi, nei differenti ambiti della vita (affettivo-relazionale, lavorativo, abitativo, culturale).

LINK UTILI

Consiglio dei Ministri - Politiche in materia di disabilità

Progetto esistenziale di vita - Comune di Reggio Emilia

POSSIBILITÀ DI PROSEGUIMENTO DEL PERCORSO SCOLASTICO

Per gli studenti con **certificazione per l'integrazione scolastica (Legge 104)** che frequentano la scuola secondaria di secondo grado è previsto un **Piano Educativo Individualizzato (PEI)**, un documento che promuove l'inclusione e che assicura il diritto allo studio.
Il Decreto interministeriale 182/2020 definisce il modello unico per il PEI, le linee guida e l'assegnazione delle misure di sostegno. Il Decreto ministeriale 153/2023 modifica il lavoro del Gruppo di lavoro operativo per l'inclusione (GLO), le azioni, i modelli, le linee guida.
Sulla base del PEI il consiglio di classe stabilisce il tipo di prove d'esame di stato conclusivo più appropriato. Le tipologie di esame possono essere personalizzate con prove equipollenti o differenziate con prove non equipollenti. Nel primo caso si acquisisce un diploma di istruzione secondaria superiore, mentre nel secondo caso viene rilasciato un attestato di credito formativo.

Prove non equipollenti
↓
Attestato di credito formativo

Prove equipollenti
↓
Diploma di istruzione superiore

LINK UTILI

Normattiva - Portale della Legge vigente

Ministero dell'Istruzione - **Esami di Stato**

PEI PERSONALIZZATO CON PROVE EQUIPOLLENTI

Uno dei possibili percorsi per continuare gli studi, se si possiede un diploma di istruzione secondaria superiore, è la frequenza all'Università.
L'**Università di Modena e Reggio Emilia (UNIMORE)** offre servizi integrativi e forme di aiuto richieste dallo studente, che possono essere sia di tipo economico che sotto forma di servizi di supporto, adattati in base alle esigenze specifiche della persona.
Questi servizi sono offerti tramite sportelli nei quali sono presenti ragazzi che già frequentano l'Università che possono fungere da tutor.

UNIMORE offre anche un gruppo di socializzazione rivolto a persone con disabilità denominato **"Quasi Amici"**. Il progetto, nato nel 2016 come iniziativa di gruppi scout di Carpi, ha "lo scopo di dare a ragazzi adolescenti con disabilità l'opportunità di uscire di casa, di avere amici coetanei, di avere relazioni sociali".

LINK UTILI

UNIMORE - Servizio accoglienza studenti con disabilità e DSA

UNIMORE - **Progetto QUASI AMICI**

PEI DIFFERENZIATO CON PROVE NON EQUIPOLLENTI

In caso di diploma differenziato è comunque possibile continuare la propria formazione.
Sul territorio di Reggio Emilia è proposto il progetto **Università 21**, nato con il supporto e la collaborazione di UNIMORE delle Aziende USL di Modena e Reggio Emilia.

Tale progetto offre tre percorsi di studi diversi: lingue, economia e scienze dell'educazione e scienze umane.
Il percorso prevede l'affiancamento di educatori laureati che possano aiutare nella preparazione degli esami.
Una volta terminato il percorso di studi, non viene conseguita una laurea ufficiale.

LINK UTILI

Università 21

PERCORSI PER L'INSERIMENTO SOCIO-OCCUPAZIONALE O LAVORATIVO

Le opportunità di inserimento socio-occupazionale sono percorsi strutturati pensati per persone con disabilità che non hanno ancora le competenze necessarie per un'attività lavorativa. Sono previsti laboratori che offrono attività pratiche in contesti protetti, favorendo l'apprendimento di abilità lavorative e sociali.

Nella fase di transizione scuola–lavoro la Regione Emilia-Romagna prevede diverse azioni nell'ambito territoriale di Reggio Emilia come percorsi educativi e formativi verso il lavoro, interventi di orientamento, in collaborazione e con il contributo dei servizi del collocamento mirato.

Il Comune di Reggio Emilia, l'Assessorato al Welfare e l'Assessorato a Pari Opportunità e Città Senza Barriere, il Servizio Disabili Adulti dell'Azienda USL, l'Unione Terra di Mezzo, l'Unione Colline Matildiche e le Farmacie Comunali Riunite sono i promotori delle politiche di ambito socio-occupazionale a favore delle persone adulte con disabilità del Distretto di Reggio Emilia.
Per gli altri Distretti occorre rivolgersi ai Servizi sociali distrettuali (vedi pag. 8).

Le opportunità lavorative per le persone con disabilità sono regolate dall'**articolo 18 della Legge 68/99** e successive modificazioni.
La legge sostiene il collocamento mirato come utile per "l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità e di altre categorie protette nell'ambito del lavoro, offrendo servizi di supporto e collocamento mirato. Questi servizi prevedono strumenti per valutare le capacità lavorative delle persone con disabilità e facilitare la loro collocazione nel posto giusto. La gestione di questi servizi è affidata all'**Ufficio per il Collocamento Mirato**".
Le persone iscritte al collocamento mirato possono usufruire di tirocini, ovvero di percorsi orientativi e formativi sulla base di un progetto formativo individuale.

LINK UTILI

Reggio Emilia - Città senza barriere

Regione Emilia-Romagna - **Collocamento mirato**

Regione Emilia-Romagna - **Guida al collocamento disabilità.pdf**

AFFETTIVITÀ E SESSUALITÀ

Crescere è normale, naturale ed inevitabile.

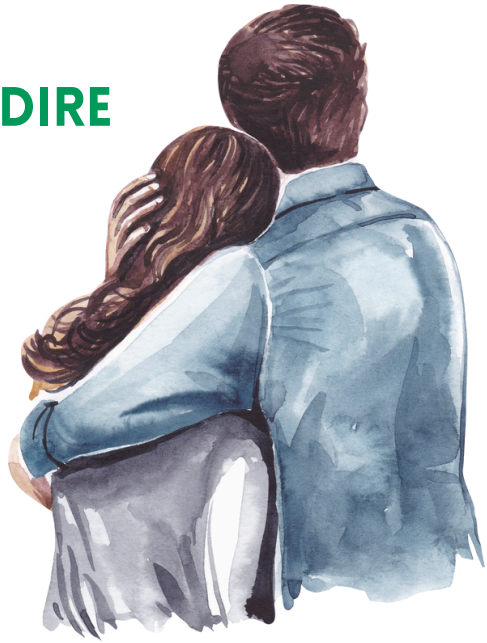
Nelle persone con ASD, l'attaccamento, ovvero la creazione e lo sviluppo dei legami affettivi, segue forme differenti rispetto a ciò che avviene nelle persone con sviluppo tipico.

Nell'età adulta l'affettività e la sessualità costituiscono aree importanti della vita. I genitori possono supportare il proprio figli in un percorso di consapevolezza ed autonomia personale, facendosi affiancare se necessario da professionisti.

Le modalità educative dovrebbero essere adeguate e personalizzate alle capacità di comprensione di ogni persona e seguire i valori, le usanze familiari e del contesto di riferimento.

PER APPROFONDIRE

Sessualità e autismo - Guida per genitori, caregiver e educatori di Kate E. Reynolds. Edizione Erickson, 2014.



AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Cos'è: è una figura istituita con la legge n. 6 del 9 gennaio 2004 per le persone che, per effetto di un'infermità o menomazione fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità di provvedere ai propri interessi, rispettando la loro autonomia. Si basa su un progetto personalizzato redatto dal giudice tutelare, modificabile nel tempo, a tutela degli interessi della persona con disabilità.

Quando serve: quando la persona si trova in una situazione di impossibilità a provvedere ai propri interessi, non solo economici, e alla propria cura, ossia ha una scarsa o nulla autonomia nel sostenere le proprie necessità.

Come richiederlo: mediante un atto pubblico o scrittura privata autenticata, occorre presentare la richiesta al giudice tutelare del Tribunale della propria città di domicilio o di residenza.

LINK UTILI

Regione Emilia-Romagna - **Amministratore di Sostegno**

Non più soli

INVALIDITÀ CIVILE

Cos'è: l'invalidità civile è una condizione che riconosce il diritto a ricevere prestazioni economiche e sociali da parte dello Stato, in caso di riduzione di capacità lavorativa o di autonomia personale. L'invalidità civile può essere totale o parziale, a seconda del grado di menomazione fisica o mentale.

Come richiederla: al compimento della maggiore età le persone disabili con invalidità civile pregressa devono chiedere un nuovo accertamento. É necessario recarsi dal medico di base per avviare una nuova pratica. Il Decreto Semplificazioni del 2014 (Lg 114/2014) ha previsto la possibilità di non ripeterlo in caso di minori che percepiscono l'indennità di accompagnamento.

LINK UTILI

Le minorazioni civili, invalidità, cecità, sordità civili e Legge 104/92

INPS - Domanda di invalidità civile

Dove fare domanda: online sul sito dell'INPS, tramite il patronato o un'associazione di categoria per disabili (*ANMIC, ENS, UIC, ANFASS*).

PATENTE DI GUIDA

A seconda del livello di funzionamento e dei bisogni, una persona con disabilità può conseguire la patente di guida dell'automobile.
Rispetto al percorso tradizionale, la persona con disabilità dovrà effettuare una **visita medica da un medico abilitato**, monocratico, ossia un medico autorizzato, e successivamente recarsi presso una scuola guida.

LINK UTILI

Ministero dei Trasporti
Conseguimento
patente B

AUSL di Reggio Emilia
Richiedere la patente

DISABILITY CARD

La disability card è utile per accedere a beni, servizi ed agevolazioni che a vario titolo possono essere necessari alla persona. Non può essere usata come documento di riconoscimento ma è riconosciuta negli 8 paesi pilota del progetto "EU Disability Card": Belgio, Cipro, Estonia, Finlandia, Italia, Malta, Romania, Slovenia.

Come richiederla: richiesta tramite procedura online sul sito di INPS. Una volta completata la procedura online, la carta viene spedita a casa del cittadino. La presentazione della domanda può essere effettuata dal cittadino anche avvalendosi di Associazioni rappresentative delle persone con disabilità abilitate dall'INPS all'uso del canale telematico (*ANMIC, ENS, UICI, ANFFAS*).

LINK UTILI

Disability Card europea

SUPPORTO AL CAREGIVER

Chi è il caregiver: è la persona che presta volontariamente cura ed assistenza ad un proprio caro non autonomo con necessità di ausilio di lunga durata. Con la Legge Regionale 2/2014 (*Testo coordinato con le modifiche apportate da: L.R. 30 maggio 2024, n. 5*) la Regione Emilia-Romagna ha inteso valorizzare la figura del caregiver, in sintonia con le esigenze della persona cara accudita.

Come accedere ai servizi: attraverso lo Sportello sociale, gestito dai Comuni in ogni distretto, che può attivare il servizio sociale territoriale.

Cosa fanno gli sportelli: forniscono informazioni sui servizi sociali e sociosanitari presenti nel territorio e su procedure e modalità per accedervi, con l'obiettivo di fornire ai cittadini informazioni complete in merito a diritti, prestazioni, modalità di accesso ai servizi e far conoscere le risorse e le opportunità disponibili nel territorio in cui vivono.
Presso gli sportelli è possibile compilare la **Scheda di riconoscimento del caregiver familiare**, un modello di autocertificazione predisposto dalla Regione Emilia-Romagna.

LINK UTILI

Regione Emilia-Romagna - Caregiver

AUSL di Reggio Emilia
Caregiver

CONTATTI

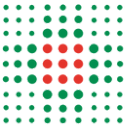
CSM di riferimento e operatori

Servizio Sociale - Area Disabili Adulti

NOTE

NOTE

NOTE



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

OECI
COMPREHENSIVE
Cancer Centre

UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA