Autismo, otto risposte per otto domande

Febbraio 24, 2024



L'AQUILA – *Autismo, otto risposte per otto domande* – "Cosa farà, una volta eletto, per le persone autistiche? Sanità e sociale, oltre che costituire pilastri importanti della gestione regionale, contemplano servizi vitali per le famiglie con disabilità. Non conosciamo ancora i vostri programmi e ci auguriamo che l'autismo possa essere tra gli argomenti che affronterete".

Così scriveva Dario Verzulli, presidente di Autismo Abruzzo, il 4 febbraio scorso in una lettera rivolta a tutti i candidati di tutti gli schieramenti alle prossime elezioni regionali, ponendo loro 8 domande.

Le risposte, ad oggi, sono arrivate da soli tre candidati: Paolo Federico, Graziano Di Costanzo e, ieri mattina, in una conferenza stampa alla quale hanno partecipato anche molte famiglie con autismo, il vicepresidente del Consiglio regionale, Roberto Santangelo, candidato alle elezioni regionali del 10 marzo 2024 per Forza Italia.

Di seguito, le otto domande poste da Verzulli e le risposte fornite dal vicepresidente Santangelo.

1- Accesso alle terapie – Cosa farà per le tante famiglie in lista di attesa?
La Legge nazionale 134/2015 e i nuovi Lea hanno di fatto segnato una vera e propria rivoluzione normativa che impone alle Regioni e alle Asl l'erogazione di specifici servizi riabilitativi per le persone con autismo. La DGR 437/2017 ha regolamentato per l'Abruzzo setting e criteri di accesso, ma purtroppo, solo un terzo dell'utenza ha accesso a percorsi riabilitativi. I ricorsi costano e forse è giunto il momento di rivedere il modello organizzativo dei servizi.

È un diritto ineludibile delle persone con Autismo avere accesso ai servizi riabilitativi diffusi sul territorio nel pieno rispetto delle indicazioni previste dalla DGR 437/2017. Il proposito è quello di ampliare l'offerta già messa a disposizione con i Centri Diurni e la rete degli operatori convenzionati sarà di riferimento per l'applicazione della DGR 437/2017 in tutta la Regione, assicurando quella differenziazione necessaria per l'elevata varietà dello spettro.

Ciò che occorre ora è redigere un Database dell'utenza presente sul territorio regionale, differenziato per territori, età, necessità familiari e per necessità di interventi. In questo modo, attraverso strutture dedicate, la Regione potrà acquisire informazioni fondamentali per attivare un piano di intervento personalizzato e sostenere le persone con autismo, fin dalla giovane età. Pianificare gli interventi, attraverso la proiezione delle esigenze degli interessati, consentirà di anticipare le necessità delle famiglie, con l'obiettivo di migliorare la vita di tutti.

Il servizio dovrà essere basato sui princìpi di efficacia ed economicità, affiancando il diritto alle cure. Il sistema pubblico ha dato dimostrazione di grande competenza e capacità gestionale e in questo campo sarà il modello da seguire.

2 – Protocollo per la salute orale di utenti non collaboranti. Quale risposta intende dare?
Le famiglie con autismo chiedono l'immediata attuazione di un Protocollo per la salute orale di utenti non collaboranti. Non più mesi di attesa per interventi per la tutela della salute orale, non più solo anestesia generale e sale chirurgiche per estrazioni, cure o pulizia dentale. I nostri figli, i nostri familiari, hanno il diritto di essere curati e di poter contare su un servizio accessibile e funzionale che assicuri anche attività di prevenzione e igiene orale.

C'è bisogno di creare strutture idonee all'erogazione di prestazioni odontoiatriche chirurgiche, conservative, riabilitative odontoprotesiche e di prevenzione stomatologica per pazienti portatori di handicap mentale, fisico e sensoriale e di patologie croniche altamente invalidanti. A questo proposito, dovrà essere assicurata l'attività di prevenzione e cura presso una struttura

regionale specifica opportunamente attrezzata, per comfort e accessibilità ai servizi.

Non bisogna dimenticare che le cure prestate dovranno comprendere anche l'assistenza a particolari categorie di utenti in età giovanile (ragazzi e adulti con autismo), nonché la preparazione, la realizzazione e l'applicazione di manufatti odontoprotesici fissi nei giovani affetti da quadri di ritardo mentale, di entità suscettibile di recupero, per una migliore integrazione sociale.

Sarà anche necessario eliminare i tempi di attesa per interventi di urgenza, da effettuarsi principalmente in anestesia generale sugli utenti non collaboranti.

Un particolare interesse sarà dedicato alla prevenzione, diffusa sul territorio regionale, in modo da ottenere uno screening continuo degli utenti non collaboranti ed evitare l'accesso ad interventi d'urgenza.

3 – Accesso semplificato e diretto ai servizi sanitari – Applicazione delle norme nazionali sulla semplificazione dei processi. Cosa intende fare per giungere all'azzeramento della burocrazia, impraticabile nella nostra condizione?
Per un prelievo, per una valutazione, per una prestazione ambulatoriale, nonostante esenzioni e diritti, si è costretti a procedure inutili e dispendiose. Un vero e proprio calvario la verifica della disabilità presso le Commissioni medico legali. Norme e circolari indicano procedure semplificate, ma le Commissioni continuano a stabilire revisioni annuali per l'autismo, che come noto è una condizione con cui si nasce e che permane per tutta la vita, costringendo famiglie ed utenti ad un'inutile percorso ad ostacoli. La semplificazione dei processi e l'accesso diretto ai servizi migliora la vita quotidiana delle persone con disabilità.

Snellire le procedure per l'accesso ai servizi è indispensabile per migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità. Le procedure di valutazione e riconoscimento della disabilità mentale con diagnosi di autismo dovrà essere adeguata alle indicazioni delle norme sulla semplificazione. Gli utenti, inoltre, dovranno ricevere un'adeguata informazione sulle procedure semplificate mentre gli uffici pubblici dovranno necessariamente comunicare tra loro, con un'informazione puntuale e costante tra tutti gli organi territoriali e ogni formalità legata alla disabilità dovrà essere sarà richiesta una sola volta.

4 – Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo (Crra) – Occorrono risorse finanziarie dedicate e risorse umane stabili per continuare a garantire il servizio di grande qualità. Come intende valorizzare e potenziare questo organismo di eccellenza della nostra Regione?
Il Crra, organismo di valenza regionale, fu istituito nel 1997 e la Legge nazionale 134/2015 ha attribuito ulteriori compiti. Ogni anno si rivolgono a questa Struttura ospedaliera circa 5/600 famiglie,

molte delle quali alle prese con l'emissione della prima diagnosi. L'esperienza e la professionalità acquisita è riconosciuta in campo nazionale, ma questa struttura, coordinata dalla ASL 01, è priva di risorse da anni ed è costretta a lavorare con personale precario. Il Crra individua il percorso riabilitativo o abilitativo più adeguato e centrato sulla persona con autismo (e non sulle risorse disponibili); questo permette di ridurre sensibilmente i costi socio-sanitari per la presa in carico, cura ed assistenza. Un valore importante per le famiglie con autismo ed anche una risorsa per il rilancio della città dell'Aquila.

Il Crra è attivo da decenni e costituisce un eccellente punto di riferimento per l'autismo. La legge nazionale 134/2015 investe in modo particolare tale organismo che va potenziato in modo da poter attuare tutte le attività indicate dalla Legge e riportate nel regolamento regionale approvato con DGR 437/2017. Sarà nostro impegno garantire tutte le azioni che la Legge 134/2015 attribuisce al CRRA che saranno sostenute da fondi specifici oltre che da quelli disponibili per le azioni riconducibili a progetti sostenibili con fondi strutturali.

Il CRRA dovrà avere una dotazione finanziaria adeguata alle necessità e dovrà essere un punto di riferimento per tutto ciò che avrà attinenza nell'autismo. Già oggi assicura attività diagnostiche a utenti provenienti da altre regioni, quindi potrà essere la punta di diamante della nostra regione, la prima ad aver avviato percorsi di qualità per le persone con autismo.

5 – Inclusione scolastica. servizi sociali e diritto allo studio degli studenti con disabilità. Ripristino di fondi e servizi destinati a garantire l'inclusione scolastica. Come intende intervenire per garantire il diritto allo studio?

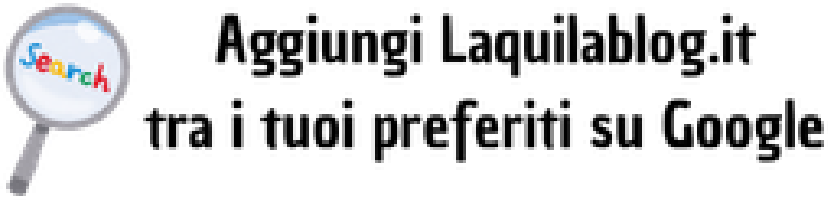
In data 28 luglio 2017 la Delibera di Giunta Regionale nr. 409 ha approvato un Regolamento che impone una riduzione drastica delle ore di assistenza scolastica. La stessa DGR contiene anche nuove disposizioni per il trasporto scolastico sempre a detrimento del servizio spettante a questa utenza.

Da due anni gli studenti disabili abruzzesi hanno subito una pesante riduzione delle ore di assistenza (da 20 ore a 15 a settimana) che ha penalizzato chi ha maggior bisogno. Il regolamento di trasporto ha imposto procedure assolutamente inadeguate alle necessità degli utenti. Molti comuni hanno dovuto sopperire con propri fondi o sono stati costretti a ridurre i servizi. Le famiglie residenti in piccoli comuni hanno subito gravi limitazioni, e sono state costrette di fatto a sostenere spese consistenti per servizi alternativi a quelli pubblici.

Sarà nostro impegno verificare le norme regionali vigenti relative ai servizi fondamentali per l'inclusione scolastica e, con l'aiuto di un tavolo dedicato, affronteremo i problemi causati in passato. Assicurare i diritti costituzionalmente garantiti è nostro dovere e gli studenti con disabilità potranno

frequentare la scuola senza complicazioni.

6 – Formazione specifica per docenti di sostegno. Ritiene possibile l'utilizzo di risorse del Fondo Sociale Europeo sia nella programmazione in corso sia in quella futura per organizzare ed erogare percorsi specifici ed efficaci?
Sono necessari percorsi formativi specifici per docenti di sostegno. Nonostante l'impegno del MIUR con la piattaforma standard non esistono percorsi formativi rispondenti alle necessità delle persone con autismo. Lo spettro autistico richiede costanti aggiornamenti e sinergia diretta con le Istituzioni sanitarie preposte.



La Regione vuole essere al fianco del sistema scolastico regionale, supportando percorsi di formazione specifici per docenti di sostegno affinché le attività scolastiche degli studenti siano adeguate alle loro aspettative. La Scuola rappresenta per gli studenti con disabilità il periodo più importante del loro sviluppo e, allo stesso tempo, determina le basi della società futura, proiettando i loro coetanei in un mondo assolutamente inclusivo. Anche qui sarà fondamentale la collaborazione con l'Ufficio scolastico regionale, le Università e le Associazioni.

7 – Avvio al lavoro tutelato per le persone con grave disabilità. Quali azioni prevede al riguardo?
I ragazzi con autismo spesso non possono essere inclusi nelle liste agevolate previste dalla Legge 68/99, da ciò consegue la preclusione all'inserimento nel mondo del lavoro. Un percorso semplificato, attraverso tirocini di avvio al lavoro col supporto di tutor aziendali, potrebbe garantire l'accesso al mondo del lavoro anche per loro.

Coinvolgendo artigiani, piccoli imprenditori, aziende agricole, ma anche cooperative di servizi che, ciascuna per le proprie attività, potrebbero trovare interessante la collaborazione e il coinvolgimento delle persone con disabilità grave. La figura di un Tutor potrebbe essere la chiave per avviare tirocini

formativi e un affiancamento al lavoro tutelato.

Una rete territoriale di servizi alla comunità con la collaborazione di realtà locali può essere una azione a sostegno dei progetti di “Durante e Dopo di Noi”. Anche chi ha necessità di un livello assistenziale importante potrebbe essere incluso e fornire il suo contributo a una società inclusiva e accogliente. Una rete solidale ampia e condivisa è per noi lo strumento vincente.

8 – Dopo di Noi – E’ la preoccupazione più grande per le famiglie con autismo. Quale sarà la sua azione per il riconoscimento di questo diritto?
E’ necessario un percorso di accompagnamento per gli adulti che devono imparare a vivere senza il supporto delle famiglie, così come è importante che ciò avvenga non troppo distante dal contesto familiare: non si può pensare al “ricovero” dei nostri familiari presso strutture specializzate attualmente presenti solo in pochissime Regioni e con costi per le ASL della nostra regione esorbitanti, circa 300€ al giorno.

Un percorso virtuoso è già nato a L’Aquila con l’Accordo sottoscritto tra Comune e ASL per la sperimentazione di piccole comunità residenziali. Beni immobili del Comune e risorse umane specializzate della ASL 01 daranno vita alla prima sperimentazione di un “Durante e dopo di noi”.

La Regione Abruzzo deve sostenere percorsi virtuosi di inclusione e di residenzialità diffusa, valorizzando la sinergia naturale e dovuta tra enti tenuti ad assicurare tali servizi. Piccole comunità diffuse, anche con la valorizzazione di edilizia pubblica, potranno evitare l’emigrazione sanitaria e abbattere la mobilità passiva, insostenibile per le casse regionali e inaccettabile per le famiglie. Per l’autismo la Regione Abruzzo, con la DGR 437/2017, ha sempre stabilito principi di riferimento che devono essere applicati. Anche qui la collaborazione con le ASL, i Comuni e le Associazioni sarà fondamentale per trovare la migliore sinergia possibile.

“Il dialogo costante con le Istituzioni locali e regionali è fondamentale per costruire percorsi condivisi che supportino le persone con disabilità e i loro familiari – ha dichiarato Dario Verzulli – Solo attraverso il confronto continuo tra Regione e associazioni è possibile comprendere i bisogni delle famiglie e cercare di trovare delle soluzioni, anche grazie allo stanziamento di risorse economiche dedicate”.

Le reazioni in sala
Due le richieste di attenzione rivolte dal pubblico al vicepresidente Santangelo. La prima relativa al ‘dopo di noi’ perché diventi la priorità rispetto a tutte le problematiche sollevate e l’altra relativa alla gestione dei ragazzi con autismo che durante le vacanze estive non hanno luoghi di aggregazione

dove poter passare delle ore in spensieratezza.

Il video integrale della conferenza