

*All'attenzione dell'Ass. Regionale Serena Spinelli
serena.spinelli@regione.toscana.it*

Firenze, 3 Maggio 2021

Oggetto: *analisi delle criticità delle associazioni del Coordinamento come da accordi durante la riunione del 30 Marzo u.s*

Gentilissima,

le associazioni del Coordinamento Toscano Autismo, attive in tutta la nostra regione, vogliono manifestare, attraverso questa lettera, la grande preoccupazione per le condizioni in cui si trovano a vivere le persone con Autismo aggravate dalle difficoltà dovute alla pandemia da COVID-19.

Allo scopo di dare un contributo fattivo abbiamo analizzato la situazione dal punto di vista delle nostre famiglie e individuato un insieme di punti di criticità da affrontare quanto prima.

Ci rendiamo conto che alcune delle tematiche che toccheremo non sono di competenza esclusiva del Suo assessorato, ma confidiamo che facendo seguito alla disponibilità che ha mostrato nel nostro incontro del 30 Marzo u.s. possa aiutarci, per ogni problematica, a coinvolgere gli interlocutori più efficaci a livello regionale.

Ricordiamo, inoltre, che secondo un recente studio effettuato in Toscana [1] la prevalenza attuale dell'autismo è di almeno 1 su 87 nati vivi e che quindi, anche con stime molto conservative che non tengono conto dei flussi migratori, il numero di casi nuovi ogni anno che devono essere presi in carico dalle varie UFSMIA e UFSMA è estremamente elevato.

1. **Applicare le linee di indirizzo regionali.** Le linee di indirizzo per la presa in carico delle persone con autismo [2] approvate nel Luglio scorso sono un importante passo avanti che mette al centro della presa in carico un gruppo multidisciplinare formato da psicologi, psichiatri, logopedisti, educatori e un *Case Manager* competente in materia di autismo, allo scopo di delineare un Progetto di Vita volto all'autonomia e alla piena cittadinanza. Tuttavia al momento le tre ASL territoriali non hanno fatto i passi necessari per dotare ciascuna area di un gruppo efficace per la presa in carico delle persone con autismo e ci sono sostanziali resistenze a cambiare il modello tradizionale.
2. **Delineare per tutti il Progetto di Vita individuale.** Al momento, sebbene tutti gli enti riconoscano ormai in linea teorica l'importanza di un Progetto di Vita (vedi L.R. 66/2008 e la L.R. 60/2017) individuale (il più possibile precoce, condiviso fra chiunque abbia a che fare con la persona disabile, verificato e aggiornato continuamente, che tenga conto delle abilità, dei talenti, dei desideri e della territorialità di ogni persona), nella pratica non solo questi progetti non vengono scritti e realizzati ma spesso vengono confusi con i progetti sanitari o sociali (che tra l'altro propongono quasi sempre interventi legati alle risorse e ai servizi disponibili e non agli effettivi bisogni della persona in questione). Le Leggi e le Direttive che si sono accumulate negli anni sono già fin troppo dettagliate, basterebbe solo farle rispettare e applicare.
3. **Cambiare il modello di presa in carico.** Il progetto EVA, recentemente concluso, ha messo in evidenza come la presa in carico possa lavorare utilizzando strumenti e strategie efficaci che portino all'individuazione dei talenti e delle abilità e alla stesura di un Progetto di Vita volto all'autonomia e alla piena cittadinanza. Il progetto EVA ha anche evidenziato come un approccio di questo tipo sia più efficace economicamente rispetto alla presa in carico attraverso centri semi-residenziali o residenziali. E' quindi fondamentale mettere in pratica il

modello sperimentato con successo dal progetto EVA, destinando nelle varie aree le risorse necessarie alla sua realizzazione tenendo conto delle necessità e dei dati epidemiologici stimati per ciascun territorio. Occorrono scelte etiche coraggiose che spostino risorse dai modelli più tradizionali e meno efficaci a una presa in carico che elimini gli sprechi. A questo proposito la nostra opposizione a “cittadelle della disabilità” (come quella prospettata nell’area del Terrafino) è totale in quanto anacronistica, antieconomica e contraria ai diritti di cittadinanza ed autonomia delle persone con disabilità.

- 4. Dare accesso a tutte le cure mediche.** Il progetto PASS, per gli esami medici programmati, è oramai attivo da diversi anni ed è stato un passo molto importante per l’accoglienza in Ospedale delle persone con autismo. Tuttavia è necessario ampliare decisamente il progetto in modo che venga attivato al più presto in tutti gli ospedali toscani, che sia attivo ovunque con la stessa efficacia e che anche gli altri accessi (Pronto Soccorso, prevenzione) siano effettuati con il rispetto delle caratteristiche e dei diritti fondamentali delle persone con autismo e scongiurando il ricorso alla contenzione e alla sedazione totale. In particolare, sarebbe importantissimo evidenziare percorsi di prevenzione oncologica, ginecologica, dentale, cardiologica etc. in grado di aumentare l’aspettativa di vita delle persone con autismo. Aggiungiamo che sarebbe necessaria una formazione di più ampio spettro degli operatori e ricordiamo le problematiche legate all’uso del portale PASS per la registrazione, già analizzate in un nostro precedente documento [3].

5. Vaccinare contro il Covid-19 le persone con autismo e i loro Caregiver

Lo scorso Febbraio la Regione Toscana ha approvato una risoluzione nella quale si prevede la vaccinazione di tutti i disabili gravi aventi certificazione relativa alla “Legge 104/92 art.3 comma 3” (fra queste naturalmente tutte le persone con autismo grave) e i loro Caregiver, come previsto dal Ministero della Salute. Tuttavia al momento la situazione delle vaccinazioni è caotica e contraddittoria con gravi disagi per le persone disabili e per chi le assiste. Le procedure son cambiate numerose volte (dall’attesa di essere contattati alla registrazione sul portale – sovraccaricato e non accessibile a tutti – all’attesa di un portale dedicato ai Caregiver al momento ancora non disponibile).

Per fortuna le Asl si sono nel frattempo mosse chiamando e vaccinando i disabili gravi che frequentano i Centri Semiresidenziali; ma se da un lato in questo modo per loro si sono accorciati i tempi, dall’altro molti disabili ancora non sono stati vaccinati e non si è risolta la questione della prenotazione dei loro Caregiver. Ricordiamo che il contagio o la perdita del Caregiver sono un evento devastante che lascia la persona disabile completamente sola.

Inoltre la vaccinazione delle persone con autismo dovrebbe avvenire in ambienti adeguati, con personale formato e con un protocollo che tenga conto delle difficoltà relazionali e di regolazione, cosa che al momento è avvenuta raramente, con la notevole eccezione dello sforzo fatto a Livorno a Villa Porcelli dove è stata evidenziata una modalità a nostro parere estendibile al resto della regione.

6. Decentrare i servizi e potenziarli

In molte zone della Toscana i servizi dove vengono effettuate le Terapie non sono facilmente raggiungibili dalle famiglie essendo quasi totalmente localizzati nei capoluoghi. Spesso si è optato per una centralizzazione dei Servizi nelle città più grandi (per ‘gestire meglio le risorse’) emarginando di fatto i centri periferici. Dover fare cinquanta e più km. per poche ore di terapia alla settimana crea ulteriore stress e problemi di ogni tipo (economico, lavorativo, temporale) alla persona autistica e ai familiari che devono accompagnarla. Senza contare coloro che non dispongono di un mezzo di trasporto. Sarebbe quindi molto meglio offrire tutti i Servizi in tutte le Zone Distretto. D’altro canto però, le UFSMIA e le UFSMA sono da anni in carenza di personale; mancano le figure professionali (terapeuti, educatori, assistenti

sanitari e sociali) che dovrebbero assicurare un intervento riabilitativo/abilitativo incisivo e precoce per le persone con autismo permettendo loro di vivere meglio e gravare sempre meno sui bilanci pubblici. Devono essere stanziati maggiori risorse per l'assunzione del Personale necessario e per i Turn-Over, adeguato ai reali bisogni delle tante persone con autismo della Toscana.

7. **Creare una rete di risorse abitative e lavorative.** Non è possibile realizzare dei Progetti di Vita individuali adeguati e sostenibili se non si lavora a ricercare e costruire i mattoni fondamentali, quali il lavoro e l'abitare al di fuori del contesto familiare. Per fare questo è necessario svolgere un lavoro di sensibilizzazione delle famiglie e dei contesti lavorativi e creare una rete di opportunità dalla quale attingere per costruire il singolo Progetto. Occorre anche migliorare il funzionamento dei Centri di Collocamento ex Legge 68 che devono farsi carico della sensibilizzazione e della formazione dei contesti lavorativi con una collaborazione stretta con i Case Manager.
8. **Valutare la qualità del servizio percepita dall'utenza.** Purtroppo al momento l'efficacia di un servizio è troppo spesso valutata attraverso parametri legati all'efficienza delle procedure aziendali senza tenere conto della reale qualità percepita dall'utenza. Tuttavia in molte zone l'utenza esprime disagi importanti (in allegato [4] una indagine informale effettuata nell'area ex ASL-5 riguardo l'efficacia percepita dei servizi sociali). A nostro parere questo indica chiaramente la necessità da parte della Regione di richiedere alle ASL una verifica approfondita della qualità percepita dagli utenti del servizio erogato. Le nostre associazioni sono a disposizione per collaborare a tale ricerca in modo da individuare insieme, in modo costruttivo, delle strategie fra quelle disponibili e scientificamente verificate.

Nel ribadire la nostra disponibilità ad affrontare insieme i problemi sopra elencati, suggeriamo che un importante passo avanti potrebbe essere l'inclusione di un rappresentante della nostra Rete nei gruppi di lavoro regionali che toccano i temi sopracitati, in modo da poter portare il nostro contributo esperienziale e la voce delle famiglie e dei ragazzi.

In attesa di un suo riscontro salutiamo,

La Rete di Coordinamento Associazioni Autismo della Toscana

[1] Narzisi A, Posada M, Barbieri F, Chericoni N, Ciuffolini D, Pinzino M, Romano R, Scattoni ML, Tancredi R, Calderoni S, Muratori F. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2018 Sep 6;29:e5. doi: 10.1017/S2045796018000483.

[2] R.T. DELIBERAZIONE 27 luglio 2020, n. 1003 Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico nel corso della vita.

[3] S. Pelagatti, M. Sassi. Quando la tecnologia progettata in modo non adeguato diventa un ostacolo quasi insormontabile

[4] Autismo Pisa. Sommario di un'indagine informale sull'efficacia degli assistenti sociali nella presa in carico delle persone con autismo.