

PROGETTO «DAMA» ANCHE A TORINO: LE ASSOCIAZIONI DELL'AUTISMO CHIEDONO UN OSPEDALE «SU MISURA» E IL RICONOSCIMENTO DELLA CONTINUITÀ TERAPEUTICA

All'ospedale San Paolo di Milano, è attivo ormai da vent'anni il Progetto Dama, dall'acronimo inglese «Disabled advanced medical assistance» (traducibile con assistenza medica avanzata per persone con disabilità). Obiettivo dichiarato del servizio è dare una risposta ai problemi che le persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria incontrano nell'accesso in ospedale. Se non superati, infatti, gli ostacoli ambientali si traducono nell'impossibilità di garantire il diritto alla salute riconosciuto ad ogni persona dalla nostra Carta Costituzionale; dal 2000 il Progetto Dama dell'ospedale San Paolo ha preso in carico più di 6mila persone con grave disabilità, provenienti da tutta Italia, realizzando più di 58 mila accessi ospedalieri.

Anche in Piemonte, dall'esperienza e conoscenza del funzionamento dei servizi e dell'applicazione delle leggi vigenti, acquisita dando consulenza ai casi individuali, dall'attività di confronto con esperti e dirigenti ai tavoli convocati dall'Assessorato alla sanità della Regione, è emersa da parte delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità intellettiva grave e/o autismo con limitata o nulla autonomia, la necessità di chiedere l'attivazione di un percorso preferenziale all'interno degli ospedali per rispondere alle esigenze specifiche delle persone con autismo in fase di acuzie e post acuzie.

Tale esigenza è stata condivisa dalle associazioni dapprima nel 2019 al «Tavolo autismo adulti» istituito dalla Regione, che ha incaricato il dottor Roberto Keller, responsabile del Centro autismo Regionale, di elaborare un progetto specifico sul tema. Dopo vari approfondimenti la proposta del dottor Keller, sostenuta dalle associazioni, non è stata accolta dalla Regione Piemonte, con la motivazione, comunicata dal dott. Rosa, funzionario Regionale, dell'impossibilità di individuare nell'Asl Città di Torino strutture psichiatriche dedicate al post acuzie per disabili, sommata alla perplessità rispetto a collocare questa fun-

zione all'interno delle residenzialità psichiatriche.

Per il Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, ha partecipato al «Tavolo autismo» e alle iniziative di richiesta di un percorso dedicato all'interno degli ospedali per rispondere alle esigenze specifiche delle persone con autismo in fase di acuzie e post acuzie, Irene Demelas è la referente dell'associazione Luce per l'autismo Odv, costituita da famiglie che hanno figli minori e adulti con disabilità intellettiva e autismo non autosufficienti con invalidità del 100%.

Dal 2015 l'associazione ha attivato, nella sede di via Artisti 36, che condivide con altre associazioni che fanno parte del Csa, lo «Sportello autismo diritti» allo scopo di fornire informazioni e sostegno alle famiglie che hanno al loro interno un componente con autismo, dare consulenza in merito alla presentazione di istanze e richieste scritte per il concreto riconoscimento delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, seguire i casi nei percorsi di rivendicazione del diritto a tali prestazioni, che deve essere concretamente riconosciuto a tutte le persone con autismo e limitata o nulla autonomia, in base alle norme vigenti, così come alle persone con disabilità intellettiva grave.

In questo percorso di tutela dei casi individuali, Luce per l'autismo odv è sostenuta dalla Fondazione promozione sociale; l'associazione segue assiduamente i lavori dei Tavoli regionali per la messa a punto dei provvedimenti che interessano i minori e gli adulti con autismo.

«Alla risposta negativa della Regione Piemonte – spiega Irene Demelas – non ci siamo persi d'animo e abbiamo iniziato a condividere con altre associazioni, diventate alla fine 28, le proposte che a nostro avviso erano rispondenti ai problemi delle persone con autismo».

Il percorso ha portato all'invio di una dettagliata comunicazione al governo il 28 aprile

(nel riquadro il testo integrale e l'elenco delle associazioni firmatarie).

Questi i passaggi fondamentali:

➤ L'elaborazione del Documento di richiesta urgente per il diritto alle cure sanitarie, educative, abilitative e riabilitative, socio relazionali, affettive per le persone - minori e adulte - autistiche e con disabilità intellettiva che ha impegnato per la sua stesura l'associazione Luce per l'autismo, la Fondazione promozione sociale, l'associazione Fida.

➤ La raccolta delle 28 adesioni, curata da Fida, e l'invio del documento tramite posta certificata al Presidente del Consiglio dei Ministri, Mario Draghi, ai Ministri Roberto Speranza, Erika Stefani, Andrea Orlando, Elena Bonetti, Maria Stella Gelmini. Per sollecitare la risposta è stato spedito un telegramma il 6 maggio 2021.

➤ I firmatari hanno ottenuto risposta dalla segreteria del Ministro della Salute Roberto Speranza, e la fissazione di una videoconferenza il 28 maggio 2021 con il dott. Gambale e il sottosegretario dott. Paolucci. Nel corso dell'incontro in video, sono state illustrate le richieste e le motivazioni richiamate nel documento; il dott. Gambale ha assicurato la sua disponibilità ad iniziare un percorso per trovare una soluzione alle richieste formulate dalle associazioni.

Il gruppo di associazioni firmatarie non si è fermato qui. Spiega Demelas: «*Abbiamo deciso di continuare il percorso intrapreso e stiamo elaborando una richiesta più specifica al Governo. Richiederemo un Provvedimento che sia cogente per tutte le Regioni e nello specifico l'attivazione del Progetto Dama per le acuzie e post acuzie e l'esigibilità dei trattamenti educativi abilitativi per le persone autistiche minori e adulti*».

LETTERA A DRAGHI E AL GOVERNO. DOCUMENTO DI RICHIESTA URGENTE PER IL DIRITTO ALLE CURE SANITARIE, EDUCATIVE, ABILITATIVE E RIABILITATIVE, SOCIO-RELAZIONALI, AFFETTIVE PER LE PERSONE – MINORI E ADULTE – AUTISTICHE E CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Le Associazioni firmatarie del presente documento (1), che si occupano di Tutela dei Diritti delle persone minori e adulte autistiche non autosufficienti e con disabilità

intellettiva, chiedono con urgenza al Presidente del Consiglio e ai Ministri in epigrafe che siano assunti i provvedimenti necessari per assicurare **negli ospedali**

(1) Hanno firmato l'appello le associazioni: Luce per L'autismo Odv, Torino - presidente Irene Cossu Demelas; Fondazione Promozione Sociale Ets, Torino - presidente Maria Grazia Breda; Fida - Coordinamento Italiano Diritti Autismo Aps, presidente Cristiana Mazzoni; Mondo Disabili Future Odv, Latina - presidente Adelaide Da Cruz; L'Emozione non ha voce, Roma - presidente Corrado Sessa; Angsa Lazio, Roma - presidente Maria Teresa Rendina; Ara - Associazione Risorse Autismo, Roma - presidente Anna Benedetti; Angsa Campania, presidente Claudia Nicchiniello; Angsa Vco, Novara e Vercelli - presidente Graziella Caruso; Autismo: Persone Bisogni Diritti, referente Gianfranco Vitale; Autismo e Società, Torino - presidente Cristina Calandra; L'Ortica, Milano - presidente Fabrizia Rondelli; Cuamj - Centro Universo Autismo Meridionale Jonico, Taranto - presidente Mariapia Vernile; Genitori e Autismo, Roma - presidente Roberto Torta; Autismocomehaffatto, referente Barbara

Llamos; Autismo è, referente Danila Aloisi; La Chiave di Volta Odv, Fiano Romano (Roma) - presidente Natalia Sinibaldi; Associazione Nazionale "Aperta/mente il mondo interno", Casalnuovo di Napoli (NA) - presidente Giuseppina Mattiello; Associazione "Come dopo di noi", Roma - presidente Marina Morelli; Autismo in movimento, Palermo - presidente Antonio Riggio; A.i.a.s. - Associazione Italiana Assistenza Spastici, S.Bartolo (VI) - presidente Vittorio Corradi e Valdagno (VI) - presidente Claudio Lupo; Cittadinanza e Salute, Vicenza - presidente Fernando Pretto; Associazione Gruppo dell'Amicizia, Arzignano (VI) - presidente Fernando Giuriolo; Associazione Aps Autismo i Cuore, Velletri (Roma) - presidente Letizia Strillozzi; CampaniAut2016 - Coordinamento Regionale famiglie Autismo e Terzo Settore, Casal di Principe (CE) - presidente Vincenzo Abate; La Forza del Silenzio, Casal di Principe (CE) - presidente Vincenzo Abate; Modelli si Nasce Onlus, Roma presidente Silvia Cento.

Regionali, e nello specifico presso i reparti di Neuropsichiatria infantile (NPI) per i minori e nei Servizi psichiatrici per diagnosi e cura (SPDC) per gli adulti, percorsi preferenziali e protetti, posti letto dedicati ad affrontare efficacemente, con il supporto di equipe multidisciplinari formate, le problematiche sanitarie delle persone autistiche non autosufficienti e con disabilità intellettiva in questa fase pandemica ancora critica. Tutti i cittadini ai quali il presente documento si riferisce, infatti, a causa della pandemia da Covid- 19, hanno subito un peggioramento della salute mentale e fisica, con regressioni che in taluni casi sono sfociate in gravi crisi comportamentali che hanno costretto a trattamenti sanitari obbligatori.

A tali gravi crisi abbiamo assistito, e lo facciamo tuttora, impotenti, in totale assenza di interventi di reale ed efficace prevenzione dei casi di acuzie, ma anche di interventi assolutamente non idonei e mirati nei momenti di acuzie e post-acuzie delle crisi comportamentali.

Le persone che rappresentiamo necessitano, dunque, di interventi specifici per tutte le cure sanitarie poiché non sempre la loro condizione permette di avere un'interlocuzione diretta che possa spiegare il dolore fisico o lo stato di prostrazione in cui si trovano.

Le persone autistiche non verbali, non autosufficienti e con disabilità intellettiva possono avere crisi violente all'ingresso del Pronto Soccorso, senza essere in grado di spiegarsi né spiegare alcunché senza l'ausilio di un caregiver familiare o di un operatore/assistente dedicato. Inoltre, nei Pronto Soccorso e nei reparti di ospedale non vi sono medici ed infermieri formati a gestire le persone non autosufficienti, in special modo quelle con disabilità intellettiva, relazionale, comportamentale e sensoriale. Se si trascurano, inoltre, l'origine e la natura che scatena questi comportamenti, si impedisce un iter diagnostico adeguato attraverso indagini cliniche mirate, in assenza del quale si lede il costituzionale diritto alla tutela della salute.

Trascurare l'origine di queste crisi comporta non soltanto una palese discriminazione, ma anche il ricorso troppo disinvolto ai trattamenti farmacologici pesanti, non monitorato e senza distinzione di età tra minori e adulti (sia che essi vivano in famiglia sia che siano domiciliati nelle strutture residenziali), che soffoca e nasconde ogni altra esigenza clinica o bisogno della persona.

Richiediamo, pertanto:

a) In primo luogo che alle persone minori e adulte autistiche e con disabilità intellettiva sia **garantito il diritto a tutte le cure sanitarie necessarie e agli eventuali ricoveri ospedalieri** come previsto dalla legge 833/1978 e dai Lea definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, articoli 32 e 33;

b) Che sia predisposta negli ospedali di ogni provincia Regionale **una corsia preferenziale nei Pronto Soccorso per la fase dell'urgenza e osservazione e, successivamente alla valutazione medica**, sia predisposta un'area con posti letto dove le persone autistiche e con disabilità intellettiva possano soggiornare insieme al loro accompagnatore - genitore caregiver o tutore o educatore professionale o assistente - supportati da personale medico ed infermieristico formato durante tutto il periodo di osservazione ed effettuazione degli esami clinici e diagnostici necessari alle indagini sullo stato di salute generale;

c) **Qualora sia ritenuto necessario il ricovero** della persona autistica non autosufficiente o con disabilità intellettiva in ospedale è opportuno che sia predisposta una camera singola, con i servizi interni, che accolga anche l'accompagnatore – genitore caregiver o tutore o educatore professionale o assistente – e che la dimissione dall'ospedale avvenga solo quando si è concluso l'iter diagnostico clinico e gli accertamenti necessari e con la garanzia di continuità terapeutica fino al rientro al domicilio con presa in carico dell'Asl di residenza oppure con il trasferimento in struttura sanitaria o

socio sanitaria a carico del Servizio sanitario nazionale.

d) **Per la gestione dei post-acuzie** delle persone minori e adulte autistiche non auto-sufficienti o con disabilità intellettiva, sia domiciliate presso il nucleo familiare sia inserite nelle strutture residenziali, è necessario organizzare in ogni provincia Regionale strutture protette con almeno 8 posti letto con le seguenti caratteristiche:

➤ L'equipe della struttura post-acuzie deve essere Multidisciplinare, ovvero essere composta dal medico neuropsichiatra o psichiatra, dallo psicologo clinico con formazione specifica nell'analisi del comportamento, da infermieri, dal medico internista, da educatori, da Operatori socio-sanitari (Oss), etc., tutti con competenza e formazione specifica sull'autismo e le disabilità intellettive.

➤ Le stanze devono essere singole e con servizi interni.

➤ Gli spazi esterni sicuri per garantire alla persona un'adeguata mobilità.

➤ Lungo tutti i percorsi interni a queste strutture devono essere predisposti cartelli visivi con immagini esplicative o con la comunicazione visiva C.A.A. (comunicazione aumentativa alternativa).

➤ Nella struttura deve essere presente personale formato nella valutazione e gestione non farmacologica dei problemi del comportamento delle persone autistiche e con disabilità intellettiva; preferibilmente psicologi clinici che conoscano i modelli di interventi cognitivo-comportamentali, sia per l'età evolutiva sia adulta, per i quali deve essere garantito un accurato monitoraggio pre e post intervento.

➤ Anche per tutti gli interventi farmacologici, proposti dai referenti sanitari, deve essere garantito un accurato monitoraggio della fase di post acuzie, sia pre sia post intervento, e definito il percorso di rientro presso il domicilio familiare o in struttura residenziale.

➤ Presso il domicilio familiare e nelle strutture residenziali andrà efficacemente valutato il reinserimento con l'equipe Multidisciplinare che ha seguito il percorso dei post-acuzie, affinché vengano forniti tutti gli strumenti e le indicazioni educative e abilitative specifiche riguardanti i Progetti di Vita individualizzati.

Nello specifico, per la **prevenzione** dello stato di salute fisica e psichica **dei minori e adulti autistiche** si richiede:

➤ che i trattamenti educativi e abilitativi siano di tipo cognitivo e comportamentale, come indicato dalla Linea guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità (ancora in vigore per l'età evolutiva) e dalla legge sull'autismo 134/2015;

➤ che tali trattamenti siano garantiti in ogni provincia delle Regioni, poiché le stesse risultano a tutt'oggi inadempienti;

➤ i medesimi modelli di intervento devono essere utilizzati in tutti i contesti di vita della persona, pertanto a casa, a scuola e nelle strutture residenziali, per minori e adulti, poiché l'assenza di tali trattamenti espone i minori e gli adulti autistiche a gravi regressioni che compromettono in modo significativo il loro generale stato di salute;

➤ si richiede che siano realizzati, laddove mancanti, i Progetti di vita personalizzati all'interno dei quali far confluire tutte le indicazioni educative, abilitative e riabilitative mirate al pieno benessere e alla dignità della persona;

➤ si richiede che nelle Regioni siano programmati corsi di formazione, a ciclo continuo annuale, specifici per l'autismo, estesi a tutte le figure professionali mediche, agli operatori sanitari e socio sanitari, agli insegnanti, e agli stessi familiari.

Confidiamo, infine, che siano approvati con urgenza in tutte le Regioni i provvedimenti richiesti a tutela del diritto alla cura delle persone autistiche.