

“COSA FARA’ UNA VOLTA ELETTO PER LE PERSONE AUTISTICHE?”: 8 DOMANDE AI CANDIDATI DELLE REGIONALI

5 Febbraio 2024



L'AQUILA - “Non conosciamo ancora i vostri programmi e ci auguriamo che l'autismo possa essere tra gli argomenti che affronterete. Ma la domanda è questa: cosa farà, una volta eletto, per le persone autistiche?”

Ad interpellare i candidati presidenti, ma anche i candidati consiglieri, alle regionali abruzzesi del 10 marzo è Dario Verzulli, socio fondatore e presidente dell'associazione Autismo Abruzzo Onlus, che lungi dal rimanere sul generico ha formulato otto circostanziati quesiti, che riguardano i diritti e l'assistenza delle persone con autismo. Otto domande non generiche, e anche dal tenore tecnico, davanti alle quali candidati ignoranti in materia non possono cavarsela con risposte vaghe e di circostanza.

Premette dunque Verzulli: “la nostra Regione è stata la prima ad aver recepito la normativa nazionale, ma la concreta attuazione dei provvedimenti da essa derivanti avviene in modo non uniforme nel territorio. Molte sono le zone prive di servizi adeguati e le strutture territoriali della sanità stentano a comprendere ed applicare i nuovi percorsi riabilitativi. Partendo da quelle che sono le maggiori difficoltà e quelle che sembrano le esigenze più sentite dalle famiglie abbiamo pensato di rivolgere delle domande puntuali ai candidati alla Presidenza della Regione. Ci farebbe inoltre piacere conoscere il punto di vista dei Consiglieri candidati nei diversi schieramenti”.

Prosegue Verzulli: “dal territorio in cui è nata la prima legge regionale sull'autismo e che dunque per primo ha dato interesse e valore alle persone autistiche e alle loro famiglie, ci attendiamo un cambio di passo, una programmazione rilevante che assicuri i percorsi riabilitativi senza ritardi e senza liste di attesa. Una programmazione che contempli finalmente l'integrazione socio sanitaria e un effettivo percorso di avvio al lavoro, inteso come primo processo di creazione del “durante e dopo di noi”. Tante le esperienze positive provenienti da famiglie, associazioni e enti locali. Alla Regione spetta il compito di coordinare e indicare strumenti adeguati e assicurare i fondi necessari per tutto quanto previsto dalla normativa nazionale

al riguardo.

LE OTTO DOMANDE

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 360/2019 e la DGR 807/2022 ha regolamentato per l'Abruzzo setting, criteri di accesso e budget per il triennio 2022-2024 ma ad oggi riscontriamo tanti bambini e ragazzi in lista di attesa. La nostra associazione, negli ultimi 5 anni ha proposto e conseguito oltre 100 ricorsi, sembra dunque molto urgente rivedere il modello organizzativo dei servizi.

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.

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.

4 – Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo (CRRRA) – 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 CRRRA, organismo di valenza regionale, fu istituito nel 1997 con Legge regionale n. 92 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 CRRRA 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.

5 – Inclusione scolastica. servizi sociali e diritto allo studio degli studenti con disabilità. Come intende garantire il diritto allo studio e l'inclusione?

Con il Decreto Interministeriale 182/2020 le basi dell'inclusione scolastica sono state pesantemente minate. Dalle attività avviate per la tutela dell'inclusione scolastica sta nascendo la federazione nazionale Osservatorio 182, composta da oltre 20 associazioni e che si proporrà al tavolo ministeriale per l'inclusione scolastica. Una collaborazione proficua con il sistema scolastico regionale potrebbe rendere l'inclusione scolastica più concreta e dare risposte puntuali anche nelle situazioni complesse.

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.

7 – Avvio al lavoro tutelato per le persone con grave disabilità. Quali azioni prevede al riguardo?

I nostri figli 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, può garantire l'accesso al mondo del lavoro anche per loro.

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. Ma è altresì importante che ciò avvenga non troppo distante dal contesto familiare: non è pensabile il "ricovero" dei nostri familiari presso strutture specializzate attualmente presenti solo in pochissime Regioni (Campania, Lombardia, Toscana, Piemonte ...) e con costi per le ASL della nostra regione a dir poco esorbitanti, parliamo di 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 potrebbero dar vita alla prima sperimentazione di un "Durante e dopo di noi".