



Regione Umbria - Assemblea legislativa

TERZA COMMISSIONE: “L'ASSISTENZA AI PAZIENTI CON DISTURBO AUTISTICO: CRITICITÀ E PROSPETTIVE” - AUDIZIONE IERI POMERIGGIO A PALAZZO CESARONI “FENOMENO IN AUMENTO. GARANTIRE A TUTTI STESSE MODALITÀ DI CURA”

15 Aprile 2016

In sintesi

Nella riunione di ieri della Terza Commissione si è parlato di 'assistenza ai pazienti con disturbo autistico: criticità e prospettive'. Dall'audizione con i soggetti interessati (associazioni ed istituzioni) è emerso che “Il fenomeno dell'autismo è in costante aumento e non è ancora chiaro il perché; il servizio pubblico è ben strutturato ma è importante coordinare bene gli interventi eliminando la disomogeneità. Importante è inglobare la famiglia nel metodo riabilitativo e arrivare a diagnosi il più possibile precoci, operando tenendo esclusivamente conto degli aspetti scientifici. Di grande importanza è la continuità assistenziale”.

(Acs) Perugia, 15 aprile 2016 – “Il fenomeno dell'autismo è in costante aumento e non è ancora chiaro il perché; il servizio pubblico è ben strutturato ma è importante coordinare bene gli interventi eliminando la disomogeneità. Importante è inglobare la famiglia nel metodo riabilitativo e arrivare a diagnosi il più possibile precoci, operando tenendo esclusivamente conto degli aspetti scientifici. Di grande importanza è la continuità assistenziale”. Sono alcuni passaggi emersi ieri a Palazzo Cesaroni nel corso di una audizione in Terza Commissione, presieduta da Attilio Solinas, sulla tematica dell'assistenza ai pazienti con disturbo autistico, sulle criticità e sulle prospettive.

Sostanziale apprezzamento è stato espresso per le azioni messe in campo dalla Regione, a partire dalla destinazione di risorse per 360mila euro e al Centro regionale che fungerà da coordinamento. A margine degli interventi, il presidente ed i consiglieri membri della Commissione si sono impegnati ad approfondire e, dove possibile, dare seguito alle istanze emerse nel corso dell'audizione.

Marco Squarta (Fratelli d'Italia), promotore dell'iniziativa, ha detto che “la Regione, in questo ambito, ha fatto importanti passi in avanti, partendo dalla previsione di 360mila euro risorse, ma non vorrei che questo budget venisse utilizzato soltanto per l'assunzione di personale”. Carla Casciari (Partito democratico) ha evidenziato la necessità di “migliorare la strutturazione territoriale. Nello Swans (Progetti sull'impiego di persone con disordini dello spettro autistico) sono mancate le imprese disponibili. Ognuno ha diritto ad una presa in carico pubblica”. Gianfranco Chiacchieroni (Partito democratico) ha definito “importante la questione dell'ingresso nel mondo del lavoro per soggetti con questa patologia. L'esperienza dei Sal (Servizi accompagnamento al lavoro) è stata fortemente positiva. Sono state inserite molte figure professionali. I genitori dovrebbero dar luogo ad un coordinamento stabilendo una scala delle priorità da presentare alla Regione”.

Il presidente Solinas ha ricordato che “la Regione ha messo in campo un Centro regionale che fungerà da coordinamento, oltre a utili risorse”, rimarcando poi che “siamo di fronte ad una situazione oggettivamente complessa e complicata perché ogni individuo, di ogni età, affetto da autismo è una entità a sé, con caratteristiche particolari. La medicina sta andando verso la personalizzazione. La diagnosi deve essere il più precoce possibile e bisogna operare tenendo esclusivamente conto degli aspetti scientifici”.

INTERVENTI:

ENRICO OTTAVI (associazione Dimensione autismo): “La problematica si complica con l'età adolescenziale e le famiglie vanno in difficoltà. Diventa difficile superare la mancanza di comunicazione tra il soggetto autistico e i suoi pari. La scuola non offre gli strumenti necessari per affrontare in modo adeguato la situazione. Difficoltà si registrano anche nel dopo scuola perché l'assistenza da parte delle cooperative è carente e discontinua a causa del continuo cambio di personale. Spesso ad organizzarsi su importanti progetti sono direttamente le famiglie. Quindi sarebbe opportuno pensare ad interventi indiretti, assistere cioè economicamente la famiglia affinché possa organizzare un lavoro appropriato”.

MARA ZENZERI (direzione regionale Salute): “Nel 2012 sono stati nuovamente individuati i percorsi relativi a tutte le problematiche dell'età evolutiva con l'obiettivo di creare percorsi comuni tra gli operatori. La problematica dello spettro autistico è variegata e ricca di approcci, non solo di tipo diagnostico, ma terapeutico, per il quale ci vengono proposte varie metodologie. La Regione è chiamata a garantire le risposte necessarie, ma intervenire direttamente sulla persona è più difficile. È importante mettere in campo percorsi formativi per gli operatori dei servizi, per la scuole, le cooperative, per tutte le tre fasce di età. Ci sono poche risorse per i servizi, quindi un numero insufficiente di operatori e lunghe liste di attesa”.

EMANUELE GUZZETTI (associazione genitori Angsa): “Bisogna ragionare su protocolli di maggiore evidenza scientifica. Le maggiori criticità emergono nei passaggi di età del soggetto autistico. Sono nati due centri diurni che si

occupano di adulti, ma serve molto di più. Chiediamo con forza che venga scritta la prima legge regionale sull'autismo. Stabilire una quota annuale di risorse dedicate esclusivamente ai servizi di presa in carico delle persone con disturbi di questo genere. Creare strutture adeguate per il benessere del paziente”.

GABRIELE FERRANTI (Fondazione Aurap): “Uno dei più importanti problemi è la scelta del tipo di riabilitazione per queste persone. In generale esiste la necessità di trattamenti riabilitativi specifici. La nostra esperienza può essere migliorata valutando il modo per moltiplicarla. Tra fabbisogno e risposta c'è uno spazio troppo grande. Oggi disponiamo soltanto di due strutture specifiche. Serve scegliere un metodo associato a valutazione per capire attentamente i risultati conseguiti. La famiglia va inglobata nel metodo riabilitativo, non può rimanere ai margini. Le Asl dovrebbero fare accordi con strutture che praticano attività di agricoltura sociale perché, per molti soggetti con autismo, può essere una importante risposta. Serve maggiore impegno ad utilizzare la leva della socialità anche nel periodo post scolastico”.

ROBERTO MASTALIA (Auret): “Il problema va affrontato a 360 gradi. Necessari interventi standardizzati per tutti. Ci sono troppe diagnosi tardive e sbagliate sui bambini. Servono diagnosi precoci e fatte bene. Non ci si può limitare ad un approccio neuropsichiatrico, ma andare oltre. L'eziologia è importante. Individuare cause e approcci, ogni soggetto ha le sue esigenze. L'approccio farmacologico non è curativo, ma cerca di porre rimedio a certi comportamenti, producendo problematiche diverse. È necessario un approccio multiplo di interventi. Prevedere aiuti alle famiglie. I Centri devono essere residuali ed entrare in azione soltanto quando la famiglia non riesce a far fronte completamente alle esigenze del soggetto”.

MAURO TODINI (associazione Salpa): “Ho un figlio di 26 anni autistico che si è integrato benissimo nell'attività di un'azienda agricola. Abbiamo sempre cercato la sua massima integrazione con molteplici contesti sociali raggiungendo ottimi risultati. I bambini autistici vanno visti come risorsa e non rinchiuderli nei centri. Vanno fatti interagire a 360 gradi. Abbiamo chiesto 30mila euro alla Regione per portare avanti la nostra attività, ma non abbiamo purtroppo avuto risposta. Le istituzioni devono essere più presenti ed aiutare di più le famiglie perché, oltre tutto, sono più economiche dei Centri”.

LOUIS MONTAGNOLI (associazione Salpa): “Ci sono risposte articolate su questa problematica. Ogni caso rappresenta un caso a sé, che necessita di una risposta specifica. Serve maggiore collaborazione da parte del sistema sanitario. Per iniziare un adeguato percorso servono risorse perché va valutato su un periodo di alcuni anni nei quali è comunque necessario un costante monitoraggio”.

ANGIOLO PIERINI (Centro riferimento regionale Asd-Autism Spectrum Disorders): “15 anni fa in Umbria non esisteva nulla di specifico per l'autismo, oggi ci troviamo a parlare di aspetti di specificità, della qualità degli interventi. È stata fatta molta strada. In tutti i distretti ci sono strutture che cercano di dare adeguate risposte. Quello dell'autismo è un fenomeno complesso e dinamico ed il numero di diagnosi è in crescita. Serve quindi una maggiore attenzione per l'individuazione precoce della patologia su bambini già al secondo anno di età. Il sistema assistenziale va uniformato, migliorando gli interventi nei vari territori. Bisogna riorganizzare i servizi per l'età evolutiva. Stiamo lavorando per migliorare la formazione degli operatori. Sappiamo comunque cosa fare e come farlo. La Regione sta cercando di affrontare queste aree di intervento. Tra gli obiettivi quello di costituire in ogni ambito territoriale un'equipe per seguire soggetti autistici. Quella delle famiglie è una interlocuzione fondamentale. Serve uniformare le scelte per utilizzare in modo razionale le risorse a disposizione”.

GRAZIANA BAMBINI (Servizio infanzia Media valle del Tevere): “E' importantissimo sostenere il lavoro dei servizi pubblici, del personale Asl. La riabilitazione è fondamentale nei primi anni per il miglioramento delle performance. Come pure l'inclusione è importante in ogni età. In questa patologia, non c'è la cura, c'è la vita. Bisogna operare su una sempre maggiore formazione per genitori ed insegnanti. C'è bisogno di strutture residenziali per sostenere le famiglie nei periodi di difficoltà”.

EMILIA CEPPI (Servizio riabilitazione età evolutiva del distretto dell'Assisano): “Ci sono poche risorse. A maggio avvieremo un'impresa per creare un centro diurno per la fascia di età 9-16 anni. Servono molte risorse per interventi mirati al raggiungimento dell'autonomia sociale ei ragazzi. Dobbiamo tutti impegnarci a trovare risorse diverse da quelle a cui siamo abituati ad attingere”.

ANTONIA TAMANTINI (dipartimento salute mentale Asl 2): “Bisogna seguire tecniche basate su evidenze scientifiche. L'incontro con le associazioni ci ha permesso di portare avanti importanti progetti. C'è una zona d'ombra tra l'età evolutiva e quella adulta, su questo si sta lavorando. Le risorse a disposizione sono insufficienti”.

PIETRO MANZI (Direttore sanitario Usl Umbria 2): “Il servizio pubblico c'è, esiste ed è ben strutturato sul territorio. Il fenomeno è in aumento e non è del tutto chiaro il perché. Comunque siamo attrezzati, abbiamo buone competenze scientifiche ed anche organizzative. Importante è coordinare bene gli interventi eliminando la disomogeneità. Dobbiamo garantire a tutti le stesse possibilità di accesso alla cura, stabilendo per ognuno la modalità di intervento”.

MARCO SQUARTA (FDI): “Quando si affrontano questi argomenti non devono esistere divisioni politiche. La Regione, in questo ambito, ha fatto importanti passi in avanti, partendo dalla previsione di 360mila euro risorse, ma non vorrei che questo budget venisse utilizzato per l'assunzione di personale. È chiaro che necessita un ulteriore sforzo anche economico e su questo serve un maggiore impegno da parte di tutti. Diverse famiglie mi hanno chiesto di affrontare questo problema e l'apertura di un Tavolo tecnico da parte della Giunta regionale, accogliendo anche una mia specifica proposta, è una possibilità importante”.

CARLA CASCIARI (Pd): “Quello dell'associazionismo è un bel panorama, ma vanno ringraziati anche i servizi. Positivo il contesto di collaborazione. Ci sono criticità soprattutto nei passaggi di età. Spesso quando si esce dalla scuola c'è il vuoto. Va migliorata la strutturazione territoriale. Si è parlato di affrancare la normalità per tutte le disabilità, ma bisogna andare oltre la pura riabilitazione. Nello Swans (Progetti sull'impiego di persone con disordini dello spettro autistico) sono mancate le imprese disponibili. E proprio sulle imprese bisogna spingere attraverso incentivi per la

presa in carico di questi soggetti. Ognuno ha diritto ad una presa in carico pubblica”.

GIANFRANCO CHIACCHIERONI (Pd): “Importante la questione dell’ingresso nel mondo del lavoro per soggetti con questa patologia. L’esperienza dei Sal (Servizi accompagnamento al lavoro) è stata fortemente positiva. Sono state inserite molte figure professionali. Il personale ha bisogno di misurarsi con problematiche diverse. Va costruito un percorso di sensibilizzazione. I genitori dovrebbero dar luogo ad un coordinamento stabilendo una scala delle priorità da presentare alla Regione. Ma in questo viene rilevata una certa difficoltà dovuta alla difesa dello status quo”.

ATTILIO SOLINAS (presidente III Commissione): La Regione ha messo in campo un Centro regionale che fungerà da coordinamento, oltre a utili risorse. Siamo di fronte ad una situazione oggettivamente complessa e complicata perché ogni individuo, di ogni età, affetto da autismo è una entità a se con caratteristiche particolari. La medicina sta andando verso la personalizzazione ed anche se la personalizzazione costa, va comunque tenuta in grande considerazione. La diagnosi deve essere il più precoce possibile, le famiglie devono essere coinvolte, responsabilizzate e formate. È ovvio che la famiglia rappresenta il contesto cruciale per tutti, soprattutto per i bambini. È però altrettanto importante indirizzare i soggetti con autismo verso una vita socializzante, esterna, inclusiva della società. Prevedere una occupazione, un lavoro, un contesto esterno che possa consentire lo sviluppo di una auto-terapia, una auto-evoluzione positiva. È quindi importante trovare opportunità esterne alla famiglia. Ci sono situazioni in cui è obbligatoria la residenzialità, altre per le quali serve il centro diurno, anche per permettere ai genitori di poter svolgere una propria attività lavorativa. È chiaro che le istituzioni, Regione e Asl, devono tenere conto degli aspetti scientifici, non si può uscire dal seminato scientifico. È chiaro che se le varie associazioni avanzano istanze diverse è più difficile intervenire. È auspicabile una maggiore condivisione di istanze da parte delle associazioni per l’interlocutore istituzionale. Bisogna fare attenzione a seguire soggetti che buttano in campo strane teorie sulle quali sono state anche scoperte speculazioni. Indebolire le campagne vaccinali comporta rischi altissimi. La Commissione è aperta ad ogni suggerimento e pronta in intervenire dove c’è possibilità di farlo. È cruciale l’aspetto della continuità assistenziale. Necessario concentrare gli interventi sulle azioni che possono realmente dare risposte efficaci. Le Associazioni devono condividere gli intenti, si parlino, presentando alle istituzioni indirizzi condivisi. AS/

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/terza-commissione-lassistenza-ai-pazienti-con-disturbo-autistico-0>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/terza-commissione-lassistenza-ai-pazienti-con-disturbo-autistico-0>