

LE RICHIESTE ALLA REGIONE PIEMONTE DELLE ORGANIZZAZIONI:

Ama (associazione Missione autismo), Angsa Torino e provincia, Autismo e società, associazione Luce per l'autismo, Cpd (Consulta per le persone in difficoltà), Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base), Gva (Gruppo volontariato assistenza handicap), Fondazione promozione sociale onlus, associazione Il Sole dentro (AI)

La Regione Piemonte ha il compito di recepire le normative nazionali e programmare e definire l'organizzazione dei servizi sanitari e socio-sanitari, adeguandoli ai bisogni e ai diritti delle persone con disabilità intellettiva e autismo con limitata o nulla autonomia. Ai sensi dell'articolo 2 dello Statuto della Regione Piemonte chiediamo che sia **assicurata la partecipazione** delle associazioni di rappresentanza delle persone interessate dai provvedimenti, che dovranno essere assunti. La nostra richiesta è di avviare **un tavolo tecnico di lavoro** congiunto, tra assessorato alla sanità e alle politiche sociali, con la partecipazione di tutti gli attori interessati, comprese le nostre associazioni, finalizzato alla messa a punto di una deliberazione quadro. In base alla nostra esperienza, che deriva anche dalla difesa dei casi individuali, la deliberazione dovrebbe:

1. **stabilire la piena titolarità delle Asl** nell'erogazione delle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea;
2. **rivedere le modalità di accesso (uvdm)** alle prestazioni socio-sanitarie Lea. La valutazione deve essere finalizzata a individuare il bisogno e alla conseguente definizione del progetto personalizzato della persona con disabilità grave. La presentazione dell'Isee/Ise sarà richiesta dal comune/ente gestore dei servizi socio-assistenziali solo ai fini della compartecipazione alberghiera e per calcolare l'eventuale integrazione da parte dello stesso ente locale; la valutazione sociale non deve considerare l'Isee per negare o ritardare l'accesso alla prestazione socio-sanitaria, che rientra nell'ambito sanitario e, quindi, del diritto soggettivo;
3. **stabilire il diritto prioritario alle prestazioni domiciliari in alternativa all'accoglienza in una comunità alloggio/gruppo appartamento con il riconoscimento di un contributo forfettario ai familiari**. Accertata la condizione di persona non autosufficiente e l'impossibilità della persona di frequenza di un centro diurno a tempo pieno l'Asl provvederà a erogare all'accuditore domiciliare una somma mensile corrispondente – a titolo di riferimento – al 60% dell'importo versato quale quota sanitaria per le persone ricoverate nelle Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, con analoghe condizioni di gravità della loro salute.

Il contributo può essere erogato anche a integrazione della frequenza scolastica o in aggiunta alle prestazioni di un centro diurno; in questo caso con una riduzione in proporzione dell'importo;

4. **normare i centri diurni e le comunità alloggio/gruppi appartamento**. Le modalità organizzative, gli standard di personale e le tipologie delle strutture diurne e residenziali dovranno rispondere ai bisogni degli utenti ed essere organizzate in base alle loro autonomie; è necessario considerare le differenti esigenze tra minori,

adolescenti e adulti; prevedere progetti specifici per le persone con autismo con personale adeguatamente formato; assicurare prestazioni sanitarie in presenza di utenti con malattie croniche; prevedere strutture a rilevanza sanitaria in caso di persone con prevalenti esigenze sanitarie, benché associate a disabilità intellettiva e/o autismo.

Per quanto riguarda i centri diurni devono essere rivolti agli utenti non avviabili al lavoro; non devono sostituire gli interventi della formazione professionale e prelaborativa. Il centro diurno dovrà essere inserito in contesti sociali favorevoli allo svolgimento di attività esterne (mercati, negozi, centri culturali e sportivi, bar...) allo scopo di favorire momenti di integrazione sociale e acquisizione di comportamenti socializzanti; garantire almeno 8 ore al giorno e per 5 giorni alla settimana con l'organizzazione di attività che puntino al mantenimento e miglioramento delle autonomie, sulla base del progetto abilitativo individualizzato; la valutazione della frequenza deve essere stabilita sulla base delle esigenze della persona e delle esigenze della famiglia, che deve essere sostenuta nel mantenimento al domicilio del proprio congiunto; la frequenza del centro diurno può integrare la frequenza della scuola dell'obbligo scolastico e formativo in presenza di accertate difficoltà dell'utente alla frequenza a tempo pieno; **i servizi di mensa e trasporto sono da considerare parte integrante del centro diurno e pertanto il loro costo deve essere compreso nella tariffa.** Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 159/2013, nuovo regolamento dell'Isee, definisce come prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria gli interventi di «*ospitalità alberghiera presso strutture residenziali e semiresidenziali incluse le prestazioni accessorie alla loro fruizione*» quali sono la mensa ed il trasporto.

In merito alle comunità alloggio/gruppi appartamento è fondamentale **fornire una informazione scritta** sulle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e previdenziali a cui hanno diritto le persone con disabilità intellettiva e/o autismo, al fine di prevenire anche le tragedie che possono derivare dall'ansia delle famiglie rispetto al dopo di noi; **costruire piccole comunità a carattere familiare** inserite in contesti abitativi (si veda la Dgr 42/2002) e incentivare il di-stanziamento come previsto dalla legge 112/2016 durante il dopo di noi con inserimenti nel fine settimana o di sollievo; nel rispetto dei parametri previsti dalla legge 112/2016 **devono essere abrogate le deliberazioni regionali che prevedono la realizzazione di strutture con più di 10 posti letto**; vietato l'accorpamento di più nuclei da 10 posti letto in una stessa struttura; previsto un programma di superamento degli attuali istituti; infine è indispensabile attivare un monitoraggio (l'ultimo risale al 2012) per evidenziare il bisogno e programmare le strutture diurne e residenziali necessarie per dare risposta al dopo di noi.

Circa i fabbisogni emersi al tavolo autismo adulti, oltre a quanto sopra, è stato altresì inviato un pro-memoria con le seguenti richieste/proposte da recepire con una apposita deliberazione a tutela dei diritti delle persone con autismo adulte:

per quanto riguarda le Asl è necessario che la deliberazione stabilisca: la presa in carico obbligatoria delle persone autistiche da parte dei Dipartimenti di salute mentale delle Asl; assicurarsi la continuità terapeutica, senza interruzione delle cure, dall'età evolutiva (Neuropsichiatria) all'età adulta (Psichiatria); come per i minori siano indicate le figure sanitarie professionali; ribadire che per le persone autistiche adulte il diritto alla diagnosi (art. 2, legge 833/1978) e alla cura; indicare i tempi obbligatori del monitoraggio dei farmaci, che deve essere garantito dalle Asl, sia per chi vive al domicilio, sia per chi è ricoverato in struttura residenziale socio-sanitaria (comunità alloggio); assicurarsi il progetto educativo/abilitativo individualizzato per ogni persona autistica al domicilio, nei centri diurni, nelle strutture residenziali socio-sanitarie (comunità alloggio/gruppi appartamento);

nelle strutture semi-residenziali e residenziali socio-sanitarie è necessario: prevedere la nomina di un responsabile del piano terapeutico farmacologico quale referente per le Asl; sottoscrivere protocolli di cura per la presa in carico congiunta tra specialisti in caso di comorbilità con l'autismo (ad esempio epilessia e malattie gastrointestinali che sono le più frequenti); rivedere gli standard dei tempi di cura del personale medico e infermieristico, attualmente inadeguati a rispondere ai bisogni terapeutici degli utenti: ad esempio la corretta somministrazione dei farmaci agli orari previsti, il monitoraggio settimanale dello stato di salute globale; inserire obbligatoriamente la figura di un esperto in autismo che coordini gli operatori all'interno delle strutture semi-residenziali e residenziali; prevedere attività abilitative da svolgere all'esterno dei centri diurni e delle strutture residenziali al fine di mantenere e/o potenziare le autonomie della persona; garantire lo sviluppo delle autonomie;

Inoltre chiediamo la programmazione in ogni Asl del Piemonte almeno 1 nucleo di 8 posti letto ad alta intensità sanitaria (de-ospedalizzazione protetta) (2 nuclei per la città di Torino) dedicata all'autismo al fine di garantire le emergenze sanitarie quali ad esempio: monitoraggio delle terapie, cura di pluripatologie intervenute, rivalutazione del progetto riabilitativo/abilitativo che non possono essere assicurate né in comunità alloggio socio-sanitaria, né tanto meno in una Rsa per anziani malati cronici non autosufficienti.

Infine alla Regione si chiede di rendere obbligatoria la formazione continua degli operatori sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi, scolastici (nelle scuole secondarie e superiori); istituire il percorso formativo per l'autismo specialistico universitario che comprenda anche un periodo di tirocinio nei contesti semi-residenziali /residenziali /scuole superiori/contesti prelaborativi; creare un albo Regionale delle professioni per chi deve lavorare con persone autistiche al fine di garantire la qualità delle prestazioni e introdurre la certificazione di idoneità della personalità di tutto il personale, rilasciata da un apposito istituto scientifico riconosciuto.

Torino, 23 marzo 2017