



INTERVENTO DEL PRESIDENTE ASSOCIAZIONE AMICI DI NICO ONLUS

AUDIZIONE III COMMISSIONE CONSILIARE

12 APRILE 2021 IN COLLEGAMENTO DA REMOTO IN VIDEO CONFERENZA ORE 12,00

Preg.mo Presidente ed Egregi Consiglieri,

La nostra Associazione, che io ho l'onore di rappresentare, mi impone innanzi tutto ringraziarvi PER L'INVITO, sia a titolo personale che in veste di portavoce delle famiglie **socie attive** della nostra Onlus con le quali condivido ogni giorno il loro dramma personale e le preoccupazioni sul futuro dei loro figli autistici.

Data l'importanza di questa audizione abbiamo voluto concentrare IL NOSTRO intervento su 3 principali aspetti che riguardano le gravi criticità correlate alla carenza istruttoria e alla inapplicabilità del Regolamento Regionale 9/2016 e che oltremodo meritano tutta la Vostra attenzione e la Vostra solerzia:

1) Primo fra tutte la **DETERMINAZIONE DEL FABBISOGNO**: il Disturbo dello Spettro Autistico colpisce in Italia **1 bambino su 68 nati** (secondo l'ultima stima dell'Osservatorio Nazionale dell'Istituto Superiore della Sanità).

Già più di 5 anni fa in Italia si stimava, su una popolazione di **60 milioni di abitanti, almeno 600.000** (1/100) persone interessate direttamente all'autismo. La stessa Regione Puglia presentando le Linee Guida già nel 2013 regionali, quando ancora il fenomeno della "consapevolezza" tra le famiglie e le Istituzioni non aveva ancora generato una crescita impressionante di diagnosi di ASD, e il rapporto all'epoca era noto essere di **1 su 180**, aveva già stimato più di 22.000 casi sul territorio regionale.

Oggi questa stima è evidentemente lontana dalla realtà, ma seppur mantenendo i livelli statistici più bassi di 1 su 100, si potrebbero registrare **in Puglia, su 4 milioni di abitanti, 40.000 casi di autismo e, parallelamente nella sola provincia di Lecce, su 800.000 abitanti, si potrebbero verosimilmente ipotizzare 8000 casi di autismo, tra minori e adulti.**

Nell'età evolutiva (0-18 anni) si registrano nella provincia di Lecce **129.593 abitanti. Pertanto, se si applicasse lo stesso range di 1 a 100 si potrebbe considerare un numero di minori autistici oscillante tra i 1300 sino a 2000 casi.**

Contro ogni stima ragionevole il Regolamento Regionale attuale, invece, prevede un budget finanziario che copra la presa in carico nella sola ASL di Lecce fino a un massimo di 160 pazienti (1 modulo per 100.000 abitanti = 20 utenti X 8 moduli concessi = 160 pazienti) di gran lunga lontano da un fabbisogno seppur sottostimato di 1300 minori.

In definitiva il FONDO REGIONALE DESTINATO ALLA SOLA ASL DI LECCE PRIVEREBBE LA PRESA IN CARICO AL 90% DEI MINORI CON ASD.

Questi dati sottolineano la significativa carenza di risposta alle reali esigenze dei cittadini pugliesi con disturbo dello spettro autistico e la urgente necessità di adottare nuove politiche sanitarie, educative e sociali atte a:

- **incrementare i servizi, PIUTTOSTO CHE RALLENTARLI**
- **incoraggiare le competenze e le esperienze effettive sul campo, piuttosto che limitarle;**
- **migliorare l'organizzazione delle risorse a supporto delle famiglie e, di conseguenza, attuare una nuova determinazione di fondi necessari a sostenere una efficiente ed agevole rete di servizi.**

Un argomento che siamo certi voi tutti siete consapevoli e assolutamente condivisibili.

La nostra Onlus, da sempre impegnata nei Disturbi dello Spettro Autistico, attendeva da tempo l'adozione di un fabbisogno definitivo confidando nella sua giusta determinazione, che tenesse conto, anche in termini di età degli utenti, della diversificata domanda territoriale di assistenza. L'esperienza maturata e il know how acquisito negli ultimi 10 anni di attività ha peraltro registrato, attraverso i vari distretti delle Asl di Lecce nonché di altre province pugliesi, una lista di utenti con ASD unita alle



lunghe liste di attesa che già esse stesse possono testimoniare quanto sia insistente la domanda di presa in carico dall'età evolutiva sino all'età adulta.

Ancora oggi gli stessi Distretti Sanitari continuano a richiedere disponibilità di presa in carico che non può essere per tempo soddisfatta in ragione della carenza di posti accreditati e convenzionati.

Ed è per questo che l'Associazione, spinta dalle famiglie anche fuori provincia come quella di Brindisi, ha presentato ripetute istanze per il completamento dei moduli dei due centri di Marino e Lizzanello, per i Centri diurni art. 60 quater anche su Brindisi e Provincia e, a completamento del progetto di vita e della presa in carico globale dei suoi utenti, di un modulo residenziale art. 57 bis a Marino.

Istanze al momento ancora "congelate" per effetto della inammissibilità di soggetti già autorizzati di per sé ingiustificabile.

- 2) La seconda questione, ovviamente connessa alla prima, **riguarda la gravissima situazione che stanno vivendo le famiglie di minori che dopo pochi mesi di inizio intervento autorizzato e convenzionato dall'Asl presso i Moduli/Centri ambulatoriali di Marino e Lizzanello si sono viste ridurre l'intervento, se non addirittura sospeso o mai iniziato, a causa di una non tempestiva rinnovata proroga e soprattutto a causa dell'esigua somma destinata all'Asl di Lecce e alla nostra struttura.**

Un diritto alla salute negato poiché a causa di questa incomprensibile negligenza amministrativa la Struttura si è vista costretta a interrompere un percorso riabilitativo o addirittura negare un assoluto indispensabile intervento precoce, i cui effetti ricadranno irreversibilmente sul recupero delle abilità del bambino e sulla sua condizione futura, nonché sul suo insindacabile diritto costituzionale alla salute e alla continuità terapeutica.

L'inadeguatezza dei fondi regionali stanziati per ogni Asl, ritenuti sin dall'inizio sperimentali in quanto già predisposti ad essere rivisti sulla base di una nuova rideterminazione del fabbisogno, in realtà mai avvenuta, è ancora più aggravata dal fatto che **le esigue risorse destinate sono soggette ad un periodo temporale di 4/12 ovvero ogni 4 mesi allorquando invece è ben noto che i cicli per il trattamento del disturbo dello spettro autistico e in particolar modo gli interventi riabilitativi nell'età evolutiva devono essere considerati a medio/lungo termine e non possono essere interrotti dopo pochi mesi dall'avvio, pena l'efficacia stessa dell'intervento.**

Per doveroso obbligo, ricordiamo, anche in questa sede, il fermo appello delle famiglie che a gran voce reclamano il loro diritto alle cure e alla continuità terapeutica, ancor più quando quest'ultima sta per produrre tangibilmente i benefici previsti! Con fermezza si richiede una immediata applicabilità di TUTTI i Progetti Riabilitativi sinora Autorizzati, garantendo provvedimenti urgenti, **entro il 30 aprile prima della scadenza della seconda proroga.**

- 3) La terza questione altrettanto importante e urgente riguarda i criteri di ammissibilità e il parere di compatibilità per i Centri diurni art. 60 quater e Comunità Residenziale art. 57 bis del R.R. 9 /2016.

L'Associazione, per i motivi già espressi prima, ha più volte fatto richiesta di autorizzazione, dal 2016 sino all'ultima finestra temporale disponibile del settembre scorso 2020, per la realizzazione di Centri Diurni (di fatto già esistenti e senza lavori!) e di una Comunità Residenziale, ma ancora non accolte perché incompatibili per le diverse restrizioni previste dal medesimo R.R. 9/ 2016 e ss.mm.ii.

Il Regolamento, nella sezione del parere di compatibilità, prevede in sostanza e paradossalmente anziché la replicabilità di buone prassi a chi ha già di fatto comprovate competenze nel campo dell'autismo, la "diversificazione" delle esperienze, definendo inammissibile ogni altra opportunità di "replicabilità" di servizi specialistici ove ancora non sussistono servizi comparabili.

Tale inspiegabile restrizione ha permesso di presentare domande di ammissibilità per Centri Diurni e Residenziali da parte di soggetti di cui nessuno conosceva l'esistenza, almeno nel campo di esperienza e competenza nei Disturbi dello Spettro Autistico. Paradossalmente queste richieste di autorizzazione alla realizzazione sono state accolte ma, dopo ormai quattro anni, non ancora realizzate. Lo dicono purtroppo i dati delle lunghe liste di attesa.

Il reiterato ritardo oltre i limiti consentiti dalla normativa regionale e nazionale a proseguire nella successiva procedura di richiesta di autorizzazione all'esercizio, ha bloccato pertanto e ancora lo farà se non vengono presi i dovuti provvedimenti, l'accesso ai servizi ritenendo di fatto nulle tutte le altre richieste di autorizzazione per una paradossale falsa copertura del fabbisogno, già di per sé incapiante.



Il regolamento dovrebbe favorire buone prassi e competenze specifiche per l'autismo, promuovere la loro replicabilità, eliminare ogni restrizione che ne impedisca il regolare accesso o la necessaria disponibilità di interventi precoci, specialistici ed efficaci e che tengano conto delle esigenze di vita di un soggetto autistico: dalla diagnosi all'intervento precoce sino all'età adolescenziale e adulta.

L'autismo non è diverso dagli altri deficit in termini di diritto alla cura e all'assistenza, ma richiede specifiche modalità di presa in carico da affidare a professionisti formati e competenti, nelle diverse fasce di età e per gradi diversi di gravità.

In conclusione, si richiedono anche in questa audizione **risposte immediate alle seguenti richieste:**

- 1. Rideterminare i criteri del fabbisogno in base alla media nazionale e rilasciare immediatamente pareri di compatibilità alle istanze già presentate nelle ultime finestre temporali.**
- 2. Rideterminare il fondo regionale di remunerazione per l'acquisto di prestazioni ambulatoriali (moduli sanitari) entro il 30.04.2021 con relativa procedura di proroga per garantire la continuità degli interventi di cicli terapeutici di medio e lungo termine (almeno annuale), stabilendo un minimo di prestazioni per modulo di almeno il doppio di quello attualmente concesso.**
- 3. Favorire il riconoscimento di positivi pareri di compatibilità per Moduli/Centri ambulatoriali, Centri Diurni e Residenziali che abbiano comprovate competenze specifiche per l'Autismo e certificata esperienza di almeno cinque anni nella presa in carico di soggetti con il disturbo dello spettro autistico, rispettando i criteri e le modalità di presa in carico, suggerite dalle Linee guida Nazionali e Regionali.**
Nel rispetto della implementazione e della replicabilità delle competenze, autorizzare ai medesimi centri anche la realizzazione di altre strutture, laddove non sussistano ancora servizi comparabili.
- 4. Fare chiarezza sulla definizione delle modalità di erogazione dei servizi (tariffe e contrattualizzazioni, quote compartecipate, ecc.) e rispettare i tempi istruttori dei pareri di compatibilità per l'autorizzazione alla realizzazione entro i termini previsti dalla Legge Regionale 9/ 2017 (60 gg dalla data di ricevimento della richiesta da parte del Comune e sentita l'Azienda Sanitaria locale autorizzata che si esprime entro e non oltre i 30 gg) e abrogare i criteri di compatibilità rilasciati da più di due anni e non prorogarli a tempo indeterminato anche davanti alla non intenzionalità di realizzazione.**

Dott.ssa Maria Antonietta Bove