

Osservazioni condivise dalle Associazioni

Coloriamo il Mondo

Angsa Brindisi

Il Bene Che Ti Voglio

Audizione del 12 aprile 2021

Dopo l'entrata in vigore della Legge 134/15 recante disposizioni in materia di diagnosi, cura ed abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie, la Regione Puglia ha emanato il Regolamento N° 9/16 "Rete assistenziale territoriale sanitaria e socio sanitaria per i disturbi dello spettro autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali". Il RR negli art. 1 c 1 art 2 c 6 tiene conto delle **linee guida regionali** (DGR 1521/2 agosto 2013) per l'autismo **le quali danno indicazioni operative** non solo alle ASL e a tutti gli operatori del Servizio Sanitario Regionale, ma anche alle strutture sociali e alle istituzioni scolastiche impegnate in Puglia **per la diagnosi, la presa in carico, la cura e l'educazione dei bambini, degli adolescenti e degli adulti (sottolineo adulti) con autismo, ed offrire** alle loro famiglie dei riferimenti puntuali sulle opportunità di accesso ai servizi e sulle prospettive di sviluppo di una rete di servizi diffusa su tutto il territorio regionale, per affrontare efficacemente le problematiche dell'assistenza alle persone con disturbi dello spettro autistico.

Le Associazioni **Coloriamo il Mondo, Il Bene che ti voglio, ANGSA Brindisi**, a distanza di quasi **6 anni** dall'entrata in vigore della legge sull'autismo, **5 anni** dal citato regolamento e quasi **8** dalle LGR, dopo **2** anni da una precedente audizione in Terza Commissione ed **1** anno dall'ultima modifica dello stesso RR 9/16 ne constatano la quasi totale mancata applicazione.

Ci troviamo a dover, nuovamente, non solo evidenziare le criticità e i limiti del regolamento di cui sopra, ma addirittura a denunciare quella che è una situazione critica e non più tollerabile che potremmo definire "Paradosso Brindisi: fabbisogno coperto".

La Asl di Brindisi con delibera 1811 del 26/10/2016 ha definito fra gli altri il fabbisogno aziendale in base alla densità abitativa come segue:

N° 4 moduli da allocare in ogni distretto socio sanitario territoriale; (aumentato di 2 dopo modifica al regolamento del 2020). **Dalla copertura del primo fabbisogno i quattro moduli sono stati assegnati nel modo seguente: 2 alla Nostra Famiglia di Ostuni, 1 alla Nostra Famiglia di Brindisi ed 1 modulo al Consorzio Metropolis.**

N° 1 Centro diurno da allocare a Brindisi per n° 20 utenti Art 60 quater-Centro socio educativo e riabilitativo diurno dedicato alle persone con disturbi dello spettro autistico (**assegnato a Metropolis a Latiano**). La modifica del RR nel 2020 mette a disposizione di ogni Asl un ulteriore centro diurno.

N° 1 Comunità residenziale da allocare a Brindisi per n° 16 posti/utente (Art 57 bis Comunità residenziale socio educativa riabilitativa dedicata alle persone con ADS).

A tutt'oggi, le famiglie non hanno ricevuto né ricevono risposte adeguate ai loro bisogni. Vi è la totale mancanza della presa in carico globale della persona nello spettro autistico e della sua famiglia.

Ad oggi non ci sono sul territorio della Asl di Brindisi centri attivi accreditati, le famiglie che fanno richiesta di inserimento dei propri figli si vedono respinta l'istanza con non pochi disagi. A tal proposito bisogna rilevare quanto inopportuna e per certi versi illegittima sia la nota inviata dalla Regione al DSM di Brindisi.

Non si tratta semplicemente di assenza di trattamenti, di mancanza di specializzazione, della mancata attuazione dei progetti di vita, di defezione della rete. Ci si trova davanti ad un deserto ri/abilitativo che è invece previsto dalle Linee Guida dell'ISS, di autorizzazioni alla realizzazione fornite senza che nulla sia stato realizzato e di persone con autismo che attendono che il diritto ad una vita dignitosa, alla giusta riabilitazione e abilitazione, venga di fatto rispettato. Il diritto ad un reale cambiamento e miglioramento della propria esistenza, incentrata su una sempre maggiore autonomia ed eventualmente su un possibile inserimento lavorativo. Le Associazioni sentono il dovere di denunciare, ancora una volta, l'abbandono, la mancanza di strutture attive sul territorio, sottolineando altresì quanto il fabbisogno sia sottostimato.

Il Disturbo Autistico va diagnosticato e trattato precocemente con un approccio di tipo cognitivo - comportamentale con un'alta formazione degli operatori. Questo per garantire alla persona autistica la possibilità di acquisire sempre maggiori competenze ed autonomie con un adeguamento *longlife term* della tipologia di intervento, affinché dette competenze ed autonomie possano permanere per tutta la vita del soggetto.

Segnaliamo pertanto l'importanza fondamentale di un'analisi globale delle necessità della persona autistica (a partire dal fabbisogno reale, dalla presenza di centri effettivamente realizzati, dalla specializzazione del trattamento, dagli accreditamenti), partendo dalle risorse disponibili per creare una reale rete assistenziale (e non assistenzialistica) che possa finalmente funzionare ed apportare i benefici finora previsti, ma rimasti irrealizzati.

Occorre, pertanto un impegno reale e risolutivo grazie anche all'imprescindibile apporto delle associazioni delle famiglie, uniche ed irrinunciabili testimoni della realtà relativa all'autismo.

Evidenziamo anche la **Mancata convocazione del Tavolo Regionale per l'Autismo istituito dalla Regione Puglia con Delibera della GR n. 805 del 5.5.2014**. Il Regolamento Regionale 9/2016 prevede all'art. 7 la convocazione del Tavolo regionale per l'autismo, che offre pareri sulla programmazione delle azioni attuative del regolamento, svolge attività di monitoraggio, con cadenza semestrale, sullo stato dei Servizi e azione di ascolto delle istanze dei portatori di interesse. Chiediamo che il Tavolo Regionale per l'Autismo torni a riunirsi per un confronto tra le parti sociali e le Istituzioni e che diventi il luogo dove realizzare politiche partecipate a favore delle Persone con autismo.

C'è bisogno che finalmente la macchina burocratica si velocizzi perché l'emergenza che ormai vivono le persone con autismo non è più tollerabile, non è più giustificabile, non può più essere oggetto di promesse non mantenute.