



Comunicato stampa 2 aprile 2021

## **Lettera aperta al Direttore Generale dell'Asl di Modena - Dr. Antonio Brambilla**

Il Coordinamento Autismo della Provincia di Modena (Associazione "Aut Aut" di Modena, Associazione "Il Tortellante" di Modena, Associazione "Sopra Le Righe Dentro l'Autismo" di Carpi, Associazione "FrignAut" di Pavullo, i Comitati Locali dei Comuni di Mirandola, Cavezzo, Spilamberto, Sassuolo e Maranello) nella ricorrenza del 2 aprile 'giornata mondiale di consapevolezza dell'autismo' intende portare all'attenzione del Direttore Generale dell'Asl di Modena, delle Amministrazioni Comunali e Provinciali e della cittadinanza le proprie preoccupazioni in merito all'attuale situazione dei servizi per le persone con autismo.

Sicuramente l'emergenza sanitaria, purtroppo ancora in atto, ha molto accentuato le difficoltà e i problemi delle famiglie modenesi che vivono l'autismo dei propri cari.

Vorremmo quindi sottoporre in primis al Direttore Generale dell'Asl di Modena queste preoccupazioni chiedendo un suo intervento, in quanto la nostra esperienza diretta ci porta a ritenere che la situazione sanitaria emergenziale non abbia fatto altro che accentuare pesantemente problemi e ritardi già preesistenti, rendendo gli attuali interventi per i nostri figli con autismo precari, frammentati e gravemente carenti:

1) si chiede innanzitutto come l'Azienda intenda garantire gli interventi riabilitativi a favore dei bambini e dei ragazzi con autismo, nel rispetto dei criteri di equità e uguaglianza, oltre che delle normative nazionali e regionali.

Più precisamente, si chiede se sia nei progetti dell'Azienda Sanitaria garantire un numero di ore di riabilitazione certo, adeguato ai bisogni, ma soprattutto uguale per tutti i bambini residenti nei diversi distretti e comuni provinciali.

Non è poi da sottovalutare l'esigenza che l'ASL controlli l'efficacia, la qualità e i risultati degli attuali interventi, considerando il numero molto ampio di ore di riabilitazione appaltate a terzi, ma anche attivando dei rilevamenti per conoscere i giudizi dei genitori in merito.

Se pure appare prioritario ridurre l'attuale squilibrio quantitativo degli interventi proposti alle famiglie nei diversi territori provinciali, e quindi le profonde differenze e disuguaglianze fra bambini e famiglie della stessa Provincia, non si può più tacere de 'esiguità dell'offerta riabilitativa, in evidente contrasto con la normativa nazionale e regionale e ancor di più con i 'Livelli Essenziali di Assistenza', il cui rispetto da parte delle AASSLL non ci risulta essere facoltativo.



Ricordiamo come proprio le indicazioni e le normative in tema di autismo sono state applicate da Giudici, non solo emiliano-romagnoli, che hanno formalmente e giuridicamente riconosciuto in numerose decreti l'obbligo delle AASSLL di garantire interventi educativo-comportamentali validati scientificamente per almeno 15/20 ore settimanali per ciascun utente a fronte alle 4 ore o 2 o 1 o nessuna che sono le varie possibilità di ore di terapia cognitiva comportamentale offerte dai servizi modenesi nei diversi territori della Provincia.

Visto e considerato che l'impegno finanziario direttamente sostenuto dalle famiglie per coprire le carenze, quando non le assenze, dei servizi sanitari sta diventando sempre più consistente, pensiamo che andrebbe rivalutato con più favore il sistema del rimborso che in numerose Regioni, viene garantito per le spese sostenute dalle famiglie per gli interventi riabilitativi per i loro figli con autismo.

2) si chiede ancora di considerare l'urgente necessità di adottare protocolli per la somministrazione di terapie psico-farmacologiche, anche per i più piccoli, per la gestione dei disturbi delle condotte che purtroppo possono non essere rari nell'autismo: il nostro territorio non dispone infatti di percorsi specializzati, per le particolari competenze che i programmi farmacologici specialistici richiedono per le persone con autismo con gravi disturbi del comportamento; si fa presente che questa richiesta è stata avanzata anche da altre Associazioni regionali all'Assessorato alla Salute della Regione Emilia Romagna.

Nè risulta ancora adottato alcun protocollo ad hoc per la gestione delle urgenze sanitarie che richiedono un ricovero ospedaliero; ci sembrerebbe assai utile anche solo sperimentare il relativo programma attuato dall'Azienda Usl di Bologna.

In relazione a questo complicato problema si segnala che proprio in queste settimane si sono rese estremamente problematiche le cure in emergenza chirurgica per due adolescenti con autismo che necessitavano interventi odontoiatrici di particolare urgenza e complessità, una delle quali sembra essersi risolta dopo oltre un mese di attesa; nonostante la sensibilità e disponibilità del personale sanitario problemi apparentemente insormontabili sembrano derivare da una programmazione lacunosa e non attenta a questa eventualità, non certo poi così rara.

3) si chiede ancora quali siano le politiche che l'Azienda intende adottare per le persone con autismo in età adulta da parte dei servizi aziendali, sempre in attuazione delle linee di indirizzo nazionali e regionali.

Ci risulta anche che il coinvolgimento integrato tra servizi di psichiatria adulti e servizi sociali comunali non sia uniformemente compiuto nel territorio provinciale; i processi di presa in carico degli adulti con autismo al diciottesimo anno di età, così come da indicazioni organizzative regionali, paiono affermarsi con molta difficoltà e in modo disomogeneo nel territorio provinciale.



La continuità delle cure e la definizione dei progetti di vita per questa fascia di età sembra essere un obiettivo ancora piuttosto lontano da raggiungere.

La stessa entità numerica dell'autismo in età adulta, a differenza di quella per l'età minorile, non sembra essere ben conosciuta.

4) si chiede poi quali strumenti di verifica della qualità dei livelli di funzionamento complessivo della rete dei servizi resi a favore dei bambini e dei ragazzi con autismo siano stati predisposti dall'Azienda, soprattutto nella necessità che vengano garantiti gli essenziali raccordi con le amministrazioni comunali, la scuola e i servizi privati attivi nelle terapie.

Soprattutto per quanto riguarda il rapporto tra Azienda Sanitaria e Amministrazioni Comunali ci sembra di dover segnalare la necessità di un maggiore raccordo con i Comuni sia per quanto riguarda una maggiore consapevolezza dell'entità dei problemi attuali che di quelli che il prossimo futuro sicuramente aprirà a causa dell'evidente e notevole aumento del numero delle diagnosi che è in atto ormai da alcuni anni.

A questo proposito non è apparso alle Associazioni dei genitori un segnale positivo che sia stato sospeso dalla Direzione aziendale il programma congiunto tra servizi e famiglie per l'elaborazione di un programma di intervento complessivo sull'autismo che aveva visto nel corso 2019 un notevole impegno di confronto e collaborazione tra i servizi aziendali e i rappresentanti delle famiglie di persone con autismo; l'obiettivo di questi gruppi di approfondimento era per l'appunto anche quello di ricercare congiuntamente soluzioni percorribili nel contesto un programma complessivo di intervento.

Area di confronto che era apparso alle famiglie di assoluta utilità, e che stava attivando un più ampio coinvolgimento per la ricerca di soluzioni più complessive, adeguate e condivise, sia delle Amministrazioni comunali che della Scuola.

Rimarchiamo il fatto che questi gruppi di lavoro, attivati formalmente e per iniziativa autonoma dalla Direzione dell'Azienda sanitaria, siano stati bruscamente sospesi, senza alcuna informativa, senza alcuna spiegazione e senza alcun minimo accenno ad una ipotesi di una loro ripresa.

Da questa sospensione, ma soprattutto dalle modalità con cui questa è stata attuata, che valutazioni debbono trarre le famiglie; questa sospensione, giunta del tutto inattesa, è il frutto di un giudizio negativo sul lavoro svolto? di un giudizio di inutilità di un simile lavoro? si ritiene che si tratti di un problema assolutamente sopravvalutato nonostante quanto segnalato e indicato da leggi e linee di indirizzo nazionali, da progetti regionali e dall'aumento notevole del numero delle diagnosi effettuate in questi anni dagli stessi servizi aziendali?



*Comunque e nonostante tutto, oggi 2 aprile è la “giornata mondiale di consapevolezza dell’autismo”, momento sociale e politico molto significativo che non vogliamo certo sottovalutare o sminuire.*

*E quindi plaudiamo alle iniziative di colorare di azzurro le nostre città per celebrare questa giornata, e quindi riteniamo importante che anche a Modena come in altre città della provincia questo possa avvenire.*

*Ma vorremmo concludere questa nostra lettera sottolineando che purtroppo che proprio in occasione di questa giornata commemorativa di così alto valore per tutta la comunità nazionale e provinciale che gli “orizzonti di vita” dei nostri ragazzi e delle nostre famiglie non ci sembrano particolarmente “colorati” (vedasi mail allegata). Non vorremmo che questa giornata finisse per diventare un rituale celebrativo anche per coprire disinteresse e inerzia.*

*Sperando che queste nostre considerazioni possano essere valutate come un contributo al miglioramento complessivo della qualità della vita dei nostri figli ma anche come espressione della disponibilità, per quanto a noi possibile, a ricercare un contributo per sostenere e migliorare i servizi.*

*Certi di una risposta, si rimane a disposizione se si riterrà opportuno e utile la ripresa di un confronto e un approfondimento dei vari problemi sollevati*

*Con l’occasione si ringraziano tutti i cittadini della Provincia di Modena, per la sincera vicinanza e la profonda solidarietà dimostrate alle famiglie di persone con autismo.*

Modena, 2 aprile 2021

Aut Aut Modena APS

Andrea Lipparini

FrignAut ODV

Sara Iacoli

Tortellante APS

Erika Coppelli

Sopra Le Righe

Dentro l'Autismo Onlus

Paola Rossi