Torino 28 aprile 2021

Illustrissimi

Prof. Mario Draghi - Presidente del Consiglio dei Ministri
presidente@pec.governo.it

On. Roberto Speranza - Ministro della Salute
gab@postacert.sanita.it

On. Andrea Orlando - Ministro del Lavoro e alle Politiche Sociali
gabinettoministro@pec.lavoro.gov.it

On. Erika Stefani - Ministro della Disabilità
ufficio.disabilita@pec.governo.it

On Elena Bonetti - Ministro Pari Opportunità e Famiglia
gabinetto.parifam@pec.governo.it

On. Mariastella Gelmini - Ministro Affari Regionali e Autonomie
affariregionali@pec.governo.it

DOCUMENTO DI RICHIESTA URGENTE PER IL DIRITTO ALLE CURE SANITARIE, EDUCATIVE, ABILITATIVE E RIABILITATIVE, SOCIO RELAZIONALI, AFFETTIVE PER LE PERSONE - MINORI E ADULTE - AUTISTICHE E CON DISABILITA' INTELLETTIVA

Le Associazioni firmatarie del presente documento, che si occupano di Tutela dei Diritti delle persone minori e adulte autistiche non autosufficienti e con disabilità intellettiva, chiedono con urgenza al Presidente del Consiglio e ai Ministri in epigrafe che siano assunti i provvedimenti necessari per assicurare **negli ospedali Regionali, e nello specifico presso i reparti di NPI per i minori e nelle SPDC per gli adulti, percorsi preferenziali e protetti, posti letto dedicati ad affrontare efficacemente, con il supporto di equipe multidisciplinari formate, le problematiche sanitarie delle persone autistiche non autosufficienti e con disabilità intellettiva in questa fase pandemica ancora critica.**

Tutti i cittadini ai quali il presente documento si riferisce, infatti, a causa della pandemia da Covid-19, hanno subito un peggioramento della salute mentale e fisica, con regressioni che in taluni casi sono sfociate in gravi crisi comportamentali che hanno costretto a trattamenti sanitari obbligatori.
A tali gravi crisi abbiamo assistito, e lo facciamo tuttora, impotenti, in totale assenza di interventi di reale ed efficace prevenzione dei casi di acuzie, ma anche di interventi assolutamente non idonei e mirati nei momenti di acuzie e post-acuzie delle crisi comportamentali.

Le persone che rappresentiamo necessitano, dunque, di interventi specifici per tutte le cure sanitarie poiché non sempre la loro condizione permette di avere un'interlocuzione diretta che possa spiegare il dolore fisico o lo stato di prostrazione in cui si trovano.

Le persone autistiche non verbali, non autosufficienti e con disabilità intellettiva possono avere crisi violente all'ingresso dei Pronto Soccorso, senza essere in grado di spiegarsi né spiegare alcunché senza l'ausilio di un caregiver familiare o di un operatore/assistente dedicato. Inoltre, nei Pronto Soccorso e nei reparti di ospedale non vi sono medici ed infermieri formati a gestire le persone non autosufficienti, in special modo quelle con disabilità intellettiva, relazionale, comportamentale e sensoriale. Se si trascurano, inoltre, l'origine e la natura che scatena questi comportamenti, si

impedisce un iter diagnostico adeguato attraverso indagini cliniche mirate, in assenza del quale si lede il sacrosanto Diritto di Cura!

Trascurare l'origine di queste crisi comporta non soltanto una palese discriminazione, ma anche il ricorso troppo disinvolto ai trattamenti farmacologici pesanti, non monitorato e senza distinzione di età tra minori e adulti (sia che essi vivano in famiglia sia che siano domiciliati nelle strutture residenziali), che soffoca e nasconde ogni altra esigenza clinica o bisogno della persona.

Richiediamo, pertanto:

a) In primo luogo che alle persone minori e adulte autistiche e con disabilità intellettiva sia **garantito il diritto a tutte le cure sanitarie necessarie e agli eventuali ricoveri ospedalieri** come previsto dalla legge 833/1978 e dai Lea Dpcm 12 gennaio 2017 art.32 e 33;

b) Che sia predisposta negli ospedali di ogni provincia Regionale **una corsia preferenziale nei Pronto Soccorso per la fase dell'urgenza e osservazione e, successivamente alla valutazione medica,** sia predisposta un'area con posti letto dove le persone autistiche e con disabilità intellettiva possano soggiornare insieme al loro accompagnatore - genitore caregiver o tutore o educatore professionale o assistente - supportati da personale medico ed infermieristico formato durante tutto il periodo di osservazione ed effettuazione degli esami clinici e diagnostici necessari alle indagini sullo stato di salute generale;

c) **Qualora sia ritenuto necessario il ricovero** della persona autistica non autosufficiente o con disabilità intellettiva in ospedale è opportuno che sia predisposta una camera singola, con i servizi interni, che accolga anche l'accompagnatore - genitore caregiver o tutore o educatore professionale o assistente – e che la dimissione dall'ospedale avvenga solo quando si è concluso l'iter diagnostico clinico e gli accertamenti necessari e con la garanzia di continuità terapeutica fino al rientro al domicilio con presa in carico dell'asl di residenza oppure con il trasferimento in struttura sanitaria o socio sanitaria a carico del Servizio sanitario nazionale .

d) **Per la gestione dei post-acuzie** delle persone minori e adulte autistiche non autosufficienti o con disabilità intellettiva, sia domiciliate presso il nucleo familiare sia inserite nelle strutture residenziali, è necessario organizzare in ogni provincia Regionale strutture protette con almeno 8 posti letto con le seguenti caratteristiche:

- L'equipe della struttura post-acuzie deve essere Multidisciplinare, ovvero essere composta dal medico neuropsichiatra o psichiatra, dallo psicologo clinico con formazione specifica nell'analisi del comportamento, da infermieri, dal medico internista, da educatori, da oss, etc., tutti con competenza e formazione specifica sull'autismo e le disabilità intellettive.
- Le stanze devono essere singole e con servizi interni.
- Gli spazi esterni sicuri per garantire alla persona un'adeguata mobilità.
- Lungo tutti i percorsi interni a queste strutture devono essere predisposti cartelli visivi con immagini esplicative o con la comunicazione visiva C.A.A (comunicazione aumentativa alternativa).
- Nella struttura deve essere presente personale formato nella valutazione e gestione non farmacologica dei problemi del comportamento delle persone autistiche e con disabilità intellettiva; preferibilmente psicologi clinici che conoscano i modelli di interventi cognitivo-comportamentali, sia per l'età evolutiva sia adulta, per i quali deve essere garantito un accurato monitoraggio pre e post intervento.
- Anche per tutti gli interventi farmacologici, proposti dai referenti sanitari, deve essere garantito un accurato monitoraggio della fase di post acuzie, sia pre sia post intervento, e definito il percorso di rientro presso il domicilio familiare o in struttura residenziale.
- Presso il domicilio familiare e nelle strutture residenziali andrà efficacemente valutato il reinserimento con l'equipe Multidisciplinare che ha seguito il percorso dei post-acuzie, affinché vengano forniti tutti gli strumenti e le indicazioni educative e abilitative specifiche riguardanti i Progetti di Vita individualizzati.

Nello specifico, per la **prevenzione** dello stato di salute fisica e psichica **dei minori e adulti autistici** si richiede:

- che i trattamenti educativi e abilitativi siano di tipo cognitivo e comportamentale, come indicato dalla Linea guida 21 dell'ISS (ancora in vigore per l'età evolutiva) e dalla Legge Autismo 134/2015;
- che tali trattamenti siano garantiti in ogni provincia delle Regioni, poiché le stesse risultano a tutt'oggi inadempienti;
- i medesimi modelli di intervento devono essere utilizzati in tutti i contesti di vita della persona, pertanto a casa, a scuola e nelle strutture residenziali, per minori e adulti, poiché l'assenza di tali trattamenti espone i minori e gli adulti autistici a gravi regressioni che compromettono in modo significativo il loro generale stato di salute;
- si richiede che siano realizzati, laddove mancanti, i Progetti di vita personalizzati all'interno dei quali far confluire tutte le indicazioni educative, abilitative e riabilitative mirate al pieno benessere e alla dignità della persona;
- si richiede che nelle Regioni siano programmati corsi di formazione, a ciclo continuo annuale, specifici per l'autismo, estesi a tutte le figure professionali mediche, agli operatori sanitari e socio sanitari, agli insegnanti, e agli stessi familiari.

Confidiamo, infine, che siano approvati con urgenza in tutte le Regioni i provvedimenti richiesti a tutela del Diritto alla Cura delle persone autistiche.

Nel ringraziare per l'attenzione, rimaniamo in attesa di una risposta celere alle delicate ed urgenti tematiche proposte e porgiamo i nostri migliori saluti,

Le associazioni firmatarie

Luce per L'autismo Odv, Torino - presidente Irene Cossu Demelas

Fondazione Promozione Sociale Ets, Torino - presidente Maria Grazia Breda

Fida - Coordinamento Italiano Diritti Autismo Aps, presidente Cristiana Mazzoni

Mondo Disabili Future Odv, Latina - presidente Adelaide Da Cruz

L'Emozione non ha voce, Roma - presidente Corrado Sessa

Agsa Lazio, Roma - presidente Maria Teresa Rendina

ARA - Associazione Risorse Autismo, Roma - presidente Anna Benedetti

Angsa Campania, presidente Claudia Nicchiniello

Angsa Vco, Novara e Vercelli - presidente Graziella Caruso

Autismo: Persone Bisogni Diritti, referente Gianfranco Vitale

Autismo e Società, Torino - presidente Cristina Calandra

L'Ortica, Milano - presidente Fabrizia Rondelli

CUAMJ – Centro Universo Autismo Meridionale Jonico, Taranto – presidente Mariapia Vernile

Genitori e Autismo, Roma – presidente Roberto Torta

Autismocomehofatto, referente Barbara Llamos

Autismo è, referente Danila Aloisi

La Chiave di Volta ODV, Fiano Romano (Roma) – presidente Natalia Sinibaldi

Associazione Nazionale "Aperta/MENTE IL MONDO INTERNO", Casalnuovo di Napoli (NA) – presidente Giuseppina Mattiello

Associazione "COME DOPO di NOI", Roma – presidente Marina Morelli

Autismo in movimento, Palermo – presidente Antonio Riggio

A.I.A.S. – Associazione Italiana Assistenza Spastici, S.Bartolo (VI) – presidente Vittorio Corradi

A.I.A.S. – Associazione Italiana Assistenza Spastici, Valdagno (VI) – presidente Claudio Lupo

Cittadinanza e Salute, Vicenza – presidente Fernando Pretto

Associazione Gruppo dell'Amicizia, Arzignano (VI) – presidente Fernando Giuriolo

Associazione APS Autismo iCuore, Velletri (Roma) – presidente Letizia Strillozzi

CampaniAut2016 – Coordinamento Regionale famiglie Autismo e Terzo Settore, Casal di Principe (CE) – presidente Vincenzo Abate

La Forza del Silenzio, Casal di Principe (CE) – presidente Vincenzo Abate

Modelli si Nasce Onlus , Roma presidente Silvia Cento