

AngSa Emilia - Romagna

Federazione di Associazioni per l'autismo
dal 2011



Linea Guida Adulti con disturbo dello spettro autistico

Noemi Cornacchia

Presidente angsa Ravenna

*Vice Presidente angSa Emilia
Romagna*

UN PASSATO...RECENTE

Partiamo da uno storico rifiuto del mondo psichiatrico ad una effettiva presa in carico della Persona adulta, dobbiamo ringraziare alcuni Ricercatori che hanno infranto le barriere culturali resistenti alla presa in carico sanitaria.

A questi pochi che hanno, con L'evidenza dei loro studi, aperto uno sguardo sulle nostre Persone va il nostro ringraziamento per avere dato loro la dignità che non gli era riconosciuta nell'appiattimento di un diffuso assistenzialismo generalista

Partivamo da lontano

■ Accordo Conferenza 2012 e 2018.

Previsione, all'interno dell'offerta regionale, di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (ad esempio prevedendo che il numero di posti per struttura sia limitato) considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione sociosanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente ed adulto ed alle situazioni che presentino necessità riabilitativo-terapeutiche temporanee mirate.

Continuità dell'assistenza, con attenzione particolare alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Dato positivo in Emilia Romagna nel 2022

- Rinnovo P.R.I.A. 2022 : chiare indicazioni sulla presa in carico dell'adulto, nonostante tuttora non si possa parlare di completezza del percorso
- Non in tutte le altre Regioni

LG e Progetto di vita: normativa

- Dal 2000 con la L.328 art.14.....ma in particolare:
- 2021/2022 Linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità per Pdv di persone con autismo , che anticipavano il D.L.62 del 2024 e richiamavano ad un approccio personalizzato, sollevando il tema della omogeneizzazione attuale dei Servizi

Ora accogliamo le LG I.S.S. con soddisfazione e gratitudine

- Ma potranno le raccomandazioni essere applicate?
- Esistono i presupposti perché ciò avvenga ?

Servizi Sanitari e LG

- Consideriamo la carenza di Servizi Sanitari dedicati all'adulto, seppure nella nostra Regione si sia cercato di organizzarli. Resta una Carenza di organico: mancanza di Psichiatri ed Educatori profess. formati, peraltro comune a tutto il mondo della Salute mentale
- La raccomandazione sull'evitare terapie farmacologiche cronicizzate e scarsamente monitorate è realisticamente perseguibile in tale situazione?

Ed anche : il nostro welfare reggerà ?

Non possiamo ignorare la complessa sfaccettatura di cui è composto il nostro sistema di Welfare, con regole , accreditamenti o semplici licenze all'attività che sono durissime da scardinare perché **legate ad un circuito economico sociale consolidato.**

I problemi da risolvere

- Questa è una rivoluzione culturale che diviene **inevitabilmente organizzativa e di economia gestionale**
- Progettare «ad personam» inciderà anche sui processi di accreditamento e richiederà alla Cooperazione/Terzo Settore un ulteriore salto di qualità

La componente Sociale (o sociosanitaria ?)

- Terzo Settore : ancora scarsa formazione specifica e quasi sempre mancanza di un Supervisore **frequentemente presente nei Servizi** . Conseguenza: insistenti richieste di prescrizioni di farmaci adottati come soluzione tampone
- **Problema nel problema: la scarsa remunerazione degli Operatori, la fatica del lavoro con l'autismo, ed il conseguente turn over**

.....domani ?



Pensiamo che occorrerà orientare le forme organizzative, ma soprattutto il modo di pensare la disabilità (e quindi l'autismo con vari bisogni di supporto) verso obiettivi di cui in molti parlano con linguaggio professionale, e per il cui raggiungimento pochi lavorano con competenza (autodeterminazione, dignità della Persona, Qdv massima possibile, etc..) ./.



.....ciò richiederà non solo tempo, ma
organizzazioni diverse, indirizzate alla
soddisfazione di bisogni sempre più
individuali , forse più costose, ma
verosimilmente più efficaci nel raggiungere
la Qdv auspicata per la Persona.

Cosa compete alle Istituzioni ora ?

- Ridefinire profondamente la rete di : Servizi, processi, organizzazione, professionalità da coinvolgere, metodi di intervento e competenze e porre in atto verifiche sulla qualità, oggi quasi inesistenti
- Ripensare l'offerta con un'ottica di maggiore fluidità e apertura al territorio, con una forte tensione a premiare l'innovazione e l'impegno formativo
- Rinnovare i criteri di accreditamento che appaiono ora inadeguati all'attuale contesto culturale /scientifico e normativo

Infine, un pensiero agli esclusi, prima e ora

L'adulto di oggi (soprattutto i maggiori di 30 anni), non ha beneficiato di interventi precoci, resta quindi l'interrogativo su cosa si possa fare per migliorare la condizione di questa fascia di popolazione .

Ovvero..la tentazione del «non si può più far nulla»

Invece si può ...

Rivedendo l'offerta dei Servizi Sociali per l'adulto , ripensandoli nell'ottica di integrazione socio-sanitaria per consentire all'adulto di beneficiare, contestualmente all'inserimento in Servizi di vario tipo, ANCHE di sessioni abilitative.

E ancora Pdv e residenzialità

- Offerte più vicine alla normotipicità :
- il modello “gruppo appartamento” , declinato nelle varie forme (dal cohousing all’assistenza educativa fino alle h24) ma attenzione ad evitare l’Istituto in miniatura e l’autoreferenzialità
- Serve superare l’attuale rigidità normativa sui requisiti strutturali e la scarsa considerazione di altri aspetti più importanti per la Qdv

Per le persone con autismo severo

- Si prevede l'offerta di Servizi anche per questa tipologia di Utenti, per i quali potrebbe essere necessaria una risposta più strutturata e Servizi con una maggiore componente sanitaria o comunque criteri organizzativi diversi dal gruppo appartamento

Per tutto questo: formazione..

Formazione... Formazione..Formazione ...

- Formazione, motivazione ed empatia ma anche verifica periodica che i Gestori di Servizi e Residenze posseggano le competenze esibite (scarsa verifica degli Enti affidatari circa la qualità dei Servizi nel tempo)
- Scarsa remunerazione, mancanza di supervisioni costanti, portano al turn over degli Operatori

Ce la faremo ?

- Tutto questo, se si seguirà la LG dell'I.S.S. , potrà in un tempo non lontanissimo essere raggiunto, forse in parte, forse con gradualità , ma la LG non potrà essere ignorata

*Noi continueremo a lavorare perchè la
LG venga applicata*

■ *Grazie dell'attenzione*

■ *Per i nostri figli*

