

***Mai troppo presto, mai troppo tardi,
mai troppo gravi***

Bologna 23 aprile 2016

- ***Il “ripescaggio” dei dimenticati***
- *Noemi Cornacchia*
- *angsaravenna@gmail.com*

angsa (associazione nazionale genitori soggetti autistici)

- **angsa nazionale**
www.angsaonlus.org
(membro di Fantasia_
www.fantasiaautismo.org)
- **angsa Emilia Romagna**
www.autismo33.it
lista di discussione autismo-scuola
lista di discussione autismo-biologia

Leggi , Accordi, Progetti regionali

- Legge autismo 2015
- PRIA (Progetto Regionale Integrato Autismo) RER 2016
- Accordo Conferenza Stato – Regioni- Comuni 2011 – ratificato 2013 dalla RER

COMITATO NAZIONALE Bioetica 2013

-
La riflessione bioetica conduce, quindi, non ad argomentazioni ed affermazioni su “quali” principi etici debbano prevalere, ma a “raccomandazioni” sulle buone pratiche per la realizzazione di principi tanto condivisi sul piano teorico quanto disattesi o incompiutamente ossequiati nella pratica. Una bioetica -in definitiva -che si piega dal piano teorico a quello dell’analisi della realtà, dando ascolto alle voci che vengono dal mondo dell’autismo, alle loro ripetute denunce sui tanti diritti non realizzati, per sollecitare un maggiore impegno etico-politico per la “cura” delle persone con autismo....

Quanti sono gli adulti con autismo in Italia ?? Dove sono ?



E se facessimo una ricognizione seria dei casi ?

Kraijer, Lassi La Malfa (2006).

“Oltre un terzo dei soggetti con RM inseriti in strutture diurne e residenziali presenta comportamenti compatibili con un Disturbo Pervasivo di Sviluppo

Tra questi, la percentuale sale al **48-59% per i soggetti con disabilità intellettiva più grave”**

Anche quando

- La scuola, la famiglia, la sanità hanno fatto rete : si è lavorato durante il percorso scolastico per individuare le peculiarità della persona con aut. e svilupparne le competenze pensando al suo futuro... cosa troviamo?

Oltre la NPIil Sociale

- Perdita di una regia capace di indirizzare l'intervento in modo specifico
Assenza di referenza specialistica
e
affidamento a Servizi Sociali
(mancanza di figure professionali competenti)

Risposte mirate a bisogni specifici

- Affermiamo il diritto ad un intervento specifico, senza il quale in autismo non esiste abilitazione possibile.
- Occorre ancor oggi ribadire che, mentre gli OBT restano comuni ad altre disabilità, diverso è il cammino per arrivare alla meta
- Ancora troppe polemiche

COMITATO NAZIONALE Bioetica 2013

-Di fronte alla difficoltà di comunicazione e interazione sociale che caratterizza l'autismo, funziona come “barriera” lo stesso mantenimento dello *status quo* delle “normali” modalità di comunicazione/interazione , mentre la ricerca di nuove modalità.....

Perchè specificità di intervento

- Col tempo l'inserimento in servizi generalisti per D.I. fa perdere di vista la nuclearità dell'autismo
- "l'aut. è una condizione limite delle normali strategie della riabilitazione psicosociale" Prof. Barale www.cascinarossago.net – Principi di metodo “

Il diritto alla continuità di cura

- Quando avviene una presa in carico , quasi sempre per comorbidity psichiatriche, troppo spesso la Psichiatria è punto di riferimento solo per la terapia farmacologica.

LA DIMENSIONE NASCOSTA DELLE DISABILITÀ 2012

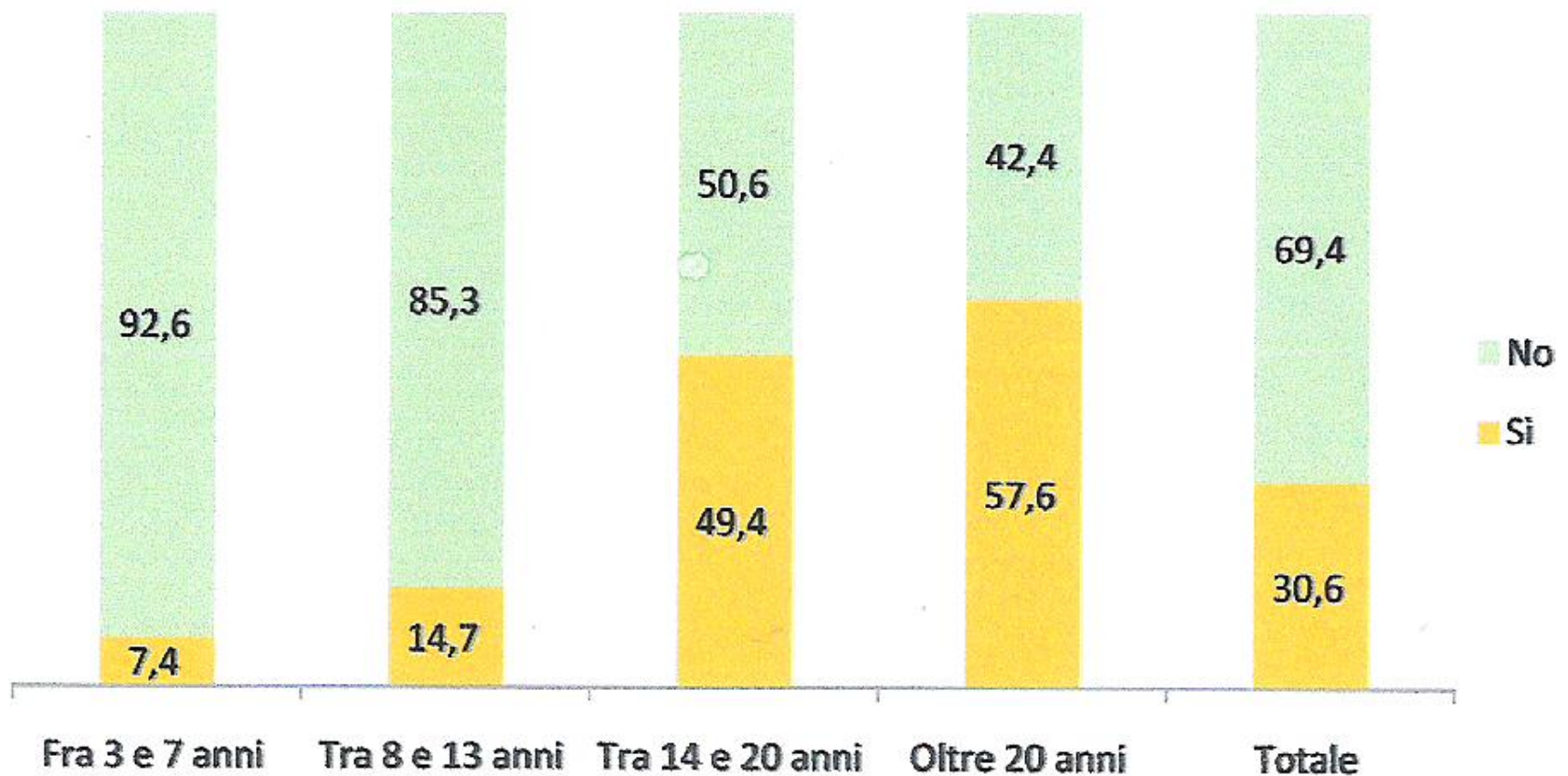


CENSIS



Roma, 8 febbraio 2012

Fig. 8 – Hanno seguito una terapia farmacologica nell'ultimo anno, per classe d'età della persona con autismo (val. %)



La storia di Sabine

- You tube
- E di tanti altri.....

Cosa intendiamo per “presa in carico”?

- Pensare ad un modello fluido che intervenga per soddisfare i bisogni
- Non solo sanità
- Non solo sociale (mancano figure professionali)

I rischi e le opportunità di un nuovo modello

- Tuttavia... evitare la deresponsabilizzazione a cascata (un Referente Responsabile del caso che lo accompagna)
- Mantenere le buone prassi che, almeno teoricamente, dovrebbero essere applicate nell'infanzia, ovvero l'intervento abilitativo life long

A chi e cosa significa la presa in carico ?

- Psichiatria ? “L’autismo a partire dalla sua evoluzione nell’età adulta.. F. Barale ed altri, Nòos 2009”
- il “Programma Autismo “ per l’arco di vita
- Equipe trasversale ai Servizi ?

Trattamenti efficaci per il disturbo autistico in età adulta: una review

GIUSEPPE CARRÀ, PATRICIA HOWLIN – Nòos
2003

-
- Il corpus di sapere della salute mentale, oltre alle competenze
- diagnostiche e di trattamento per i disturbi in comorbilità, può offrire almeno 40 anni di esperienza di trattamenti di **pazienti complessi e multiproblematici**.
- L'augurio è che la psichiatria dell'età adulta sappia raccogliere tali sfide in un movimento di autentica "inclusione", piuttosto che ideologica "integrazione"- per utilizzare una cifra caratteristica cara ai Disturbi Pervasivi dello Sviluppo - con le molteplici discipline coinvolte.....

Quale impegno per migliorare la Qdv adulta?

- Vi è sproporzione di contributi scientifici sui metodi abilitativi per ciò che riguarda l'età adulta, rispetto all'infanzia
- Forse pesiamo troppo la qualità degli inserimenti in diurni o residenze secondo parametri di accoglienza e **non valutiamo gli aspetti abilitativi**

Come è oggi la popolazione adulta?

- Nuove generazioni più competenti (per effetto degli interventi precoci diminuisce la percentuale a basso funzionamento ?)
- Servizi che faticano ad adeguarsi alle nuove generazioni:
 - utenti gravi (omogeneizzazione degli interventi = gestione più economica e collaudata)
 - utenti a funzionamento medio-alto: scarsa offerta di Servizi (solo questione di budget o limite culturale ?)
- Adeguare le offerte dei Servizi al funzionamento e al contesto di vita della persona, rifiutare il pacchetto take away

Servizi ancora troppo generalisti

- Alcune offerte per persone a basso funzionamento, poco differenziate nelle tipologie di attività
- Ancora minore presenza di offerte per persone con competenze lavorative ,ma con necessità di supporto educativo (tirocinii ?)

Documenti ed accordi

- Accordo della Conferenza Unificata
Governo/Regioni/Province Autonome
22 novembre 2012
Presidenza Consiglio Ministri
rep.atti 132
- ratificato da R.E.R. agosto 2013

Accordo della Conferenza Unificata: alcuni punti

- Raccomandazioni:
 - trattamento per tutto l'arco di vita
 - rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi
 - approccio multiprofessionale e interdisciplinare
 - Intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato e individualizzato

...ancora

- “Il SSR gestisce i propri servizi con il modello della rete clinica, che consente di attivare:
- -----
- Definizione di equipe specialistiche dedicate ai DPS nell’ambito dei Servizi di NPI e dei Servizi per età adulta.....
- Collegamento e coordinamento dei diversi interventi per garantire continuità per l’intero ciclo di vita...”

.....Conferenza Unificata

- Previsione all'interno dell'offerta regionale, di idonee soluzioni res. / semires., anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti, improntati a logiche non istituzionalizzanti (numero posti limitato) etc...

Si può fare

- Percorsi personalizzati
: alcune esperienze in Emilia Romagna
(anche sul sito www.autismo33.it) , ma non ancora a “sistema”
- (Budget di salute)

Budget di salute

- Il budget di salute rappresenta la sintesi delle risorse economiche, professionali ed umane necessarie per innescare un processo volto a
- ridare un funzionamento sociale accettabile ad una persona con patologie psichiatriche o **disabilità intellettive e relazionali**.
- Strettamente legato al progetto riabilitativo individualizzato, alla cui produzione partecipano il paziente, la sua famiglia e la sua comunità,
- l'approccio del budget di salute rende praticabile **un percorso di cura più globale e condiviso**, con interventi di riabilitazione organizzati sui tre assi che costituiscono le basi del funzionamento sociale delle persone: la casa, il lavoro, la socialità.
- Erickson: Autismo, n.1 gennaio 2016: I servizi Asl Catania per Adolescenti e Adulti con Disturbi dello spettro autistico

Come modificare lo stato delle cose ?

- L'incongruenza tra leggi ed accordi emanati e l'applicazione degli stessi non può che essere fonte di grave preoccupazione.
- Occorre partecipazione continua e competente delle famiglie con adulti per sollecitare la politica agli opportuni provvedimenti

Non avverrà senza la famiglia come “cliente” competente

- La necessità di formazione continua
(parent training e non solo)
- Il genitore informato come coautore del progetto di vita insieme ai Servizi, attiva sentinella dei territori sulla qualità dei Servizi



Grazie dell'ascolto

ad Ale e Pino

- *Noemi Cornacchia*

Presidente angsa Emilia Romagna

Presidente angsa Ravenna

www.autismo33.it

- *angsaravenna@gmail.com*