

Pescara. Madre sola con terapie ridotte al figlio autistico di 6 anni.



Spett.le redazione,

Abbiamo ricevuto il triste appello di questa madre in grande difficoltà, unico genitore ad occuparsi del bambino, che vede diminuire le prestazioni riabilitative di fronte ad un bisogno crescente di intervento e privo di qualsiasi sostegno sociale.

Da alcune settimane la ASL di Pescara ha avviato un programma di "revisione" degli interventi che non tiene conto degli interventi in atto o erogati in precedenza. Molte famiglie si sono viste recapitare valutazioni effettuate da tecnici esterni alle commissioni UVM e senza una preventiva comunicazione alle famiglie con tagli delle prestazioni di difficile comprensione.

Una modalità non consona alle norme vigenti che auspichiamo sia conseguenza diretta di una frettolosa corsa alla "presa in carico" di tutti gli utenti in lista di attesa.

Abbiamo già segnalato alle autorità regionali tali situazioni ma questa segnalataci da una madre sola che all'autismo del suo bambino deve aggiungere tutte le difficoltà di una quotidianità priva di qualsiasi supporto.

Madre sola con terapie ridotte al figlio autistico di 6 anni.

Abbiamo ricevuto il triste appello di questa madre in grande difficoltà, unico genitore ad occuparsi del bambino, che vede diminuire le prestazioni riabilitative di fronte ad un bisogno crescente di intervento e privo di qualsiasi sostegno sociale.

Il bambino è stato valutato dall'UVM di Pescara nel parcheggio del distretto di Pescara nord perché arrivato molto agitato. Per fare la valutazione fissata per le ore 12 è dovuto uscire prima da scuola e la tappa presso la Struttura asl ha sostituito per il bambino la consueta tappa per il pranzo.

Impossibile far accedere il bambino nella struttura un membro della Commissione UVM ha quindi ritenuto opportuno effettuare tale valutazione nel parcheggio, affidandosi anche alla relazione stilata dal NTA. È accaduto il 18 giugno 2021 a Pescara. Sylvia, madre sola con il suo bambino, ha dovuto stravolgere il programma quotidiano del bambino per sottoporlo alla valutazione della Commissione UVM, responsabile della redazione del progetto riabilitativo. Una commissione specifica dovrebbe conoscere le difficoltà di un bambino autistico e dovrebbe considerare che le modifiche dei programmi quotidiani possono innescare reazioni e comportamenti problema.

Tale valutazione/autorizzazione si è basata quindi dall'osservazione di pochi secondi effettuata nel parcheggio della ASL e su una valutazione completata oltre un anno prima da referenti del Nucleo Territoriale per l'Autismo, coordinato dalla NPI asl Pescara. Elementi osservati sul bambino oltre un anno prima dai quali tale gruppo di lavoro ha proposto il taglio delle prestazioni.

Estratto dalla valutazione redatta da NTA:

"le aree della socializzazione e delle autonomie personali risultano quelle più carenti e la valutazione funzionale evidenzia uno sviluppo comunicativo pari a 32 mesi e uno sviluppo motorio di 28 mesi. Viene evidenziata la presenza di molti comportamenti problema e

un deficit di autonomia personale.”

La stessa relazione, nonostante riportasse notevoli difficoltà di tipo sociale e comportamentali del bambino e molti “comportamenti problema” ha proposto la diminuzione delle terapie e la modifica del setting di intervento. A giustificazione di tale decisione il gruppo di lavoro NTA coordinato dal dott. Cerbo riporta il miglioramento del bambino, assolutamente non documentato nella relazione.

L’atteggiamento della Asl Pescara circa l’applicazione della Legge 134/2015 e dei nuovi LEA, nonostante la buona normativa regionale DGR 360/2019, appare inadeguato e lesivo dei diritti delle persone con autismo. Gli interventi riabilitativi, in base al DCA 107/2013, andrebbero individuati con l’obiettivo di assicurare all’utente il setting più specifico, tenendo conto anche del contesto familiare.

Vale la pena evidenziare che con Delibera n. 360/2019 la Giunta Regionale ha approvato il documento tecnico “Aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico”. Tale Delibera aggiorna e chiarisce gli interventi riabilitativi stabilendo nuovi “setting” specifici per l’autismo, comprendendo tra questi quello domiciliare o extra murale, in uso come già riportato per decine di utenti della stessa asl.

Il punto 4.2 Attività Domiciliare/Extramurale del citato documento tecnico allegato alla DGR 360/2019 riporta:

“Il trattamento riabilitativo in senso stretto deve esser prioritariamente svolto all’interno del setting ambulatoriale. In specifiche e particolari condizioni, si può attivare un percorso ri/abilitativo domiciliare in favore di:

- soggetti ubicati in zone geografiche particolarmente svantaggiate;
- soggetti affetti da problematiche fisiche o psichiche con impossibilità a spostarsi da casa;
- situazioni transitorie quali sopraggiunte condizioni mediche, scompenso comportamentale non gestibile nel setting già in atto;
- situazioni transitorie di inserimento in contesti naturali, che necessitano di supporti educativi ed accompagnamento della persone con autismo;
- situazioni in Continuità con interventi già proficuamente iniziati in domiciliare e/o extramurario.

Il punto 4.3 Intensività del trattamento nelle diverse fasce d’età del citato documento tecnico allegato alla DGR 360/2019 riporta inoltre:

“Va tenuto presente che per il particolare sistema educativo italiano, i bambini che frequentano la scuola dell’infanzia e la primaria, svolgono attività psicoeducative, nella maggior parte dei casi individuali, per un numero di ore, solitamente, comprese tra 11 e 22 settimanali.”

La modalità attuata dalla ASL di Pescara appare più in sintonia con il contenimento della spesa che con il diritto costituzionalmente garantito degli interventi per le persone con autismo. Tanti i pronunciamenti dei tribunali circa la valenza del diritto alle cure rispetto alle difficoltà di bilancio piuttosto che dovuti alla disorganizzazione dei servizi territoriali della Asl.

Autismo Abruzzo onlus farà tutto il necessario per assicurare il diritto del bambino alle cure e quello della madre di poter continuare a lavorare e sperare in un futuro migliore per il suo bambino e una vita sociale inclusiva per tutta la famiglia.