

La residenzialità “possibile” per le persone con disabilità complesse

-

Roma, 31 marzo 2022

L'ESPERIENZA NELLA REGIONE ABRUZZO

Attivazione a Vasto (CH) del primo

Nucleo residenziale dedicato per l'autismo in età adulta

... a cura della Fondazione Il Cireneo ONLUS per l'Autismo





Sintetizzare la storia della Fondazione “Il Cireneo Onlus per l’autismo” è un’impresa ardua, al pari del lungo percorso e il duro lavoro svolto nella Regione Abruzzo.

Nel 2003, con lo scopo di costruire una rete di servizi e di promuovere un chiaro percorso legislativo, condiviso e garante delle esigenze delle persone più deboli, fino ad allora assente nella Regione, alcuni genitori di persone con autismo hanno dato vita alla Fondazione per costruire un percorso di cura e assistenza, il cui diritto costituzionalmente garantito era da troppo tempo negato ai propri figli, di fatto trattati come cittadini di serie “B”.





Il modello adottato, istituito e validato dal SSR, ha trasformato l'attività fino ad allora non specifica, in un sistema di tipo riabilitativo-educativo semiresidenziale e residenziale, con caratteristiche strutturali e organizzative, appositamente studiate dal personale specializzato, modellate per persone con disturbi dello spettro autistico, oltre a superare il "calvario" della mancata diagnosi e quindi dell'assenza di risposte sul territorio.

Gli attuali centri di riabilitazione, le proposte riabilitative e il modello dei servizi presenti in Abruzzo, si devono quindi alla tenacia e al duro lavoro della Fondazione Il Cireneo, che ha trasformato le attese e riassunto le necessità, dando vita ad un modello di presa in carico in diversi territori della Regione e più precisamente nella provincia di Chieti (Vasto nel 2006 e Lanciano nel 2008), nella città di L'Aquila nel 2007, nella città di Teramo nel 2016 e da ultimo nell'anno 2019, ancora nella città di Vasto, con l'attivazione di un Ambulatorio dedicato e uno specifico "Nucleo residenziale dedicato per l'autismo in età adulta", il primo in Abruzzo.

La quasi totalità dei nostri ospiti sono ragazzi e giovani adulti già costretti a «migrare» in altre Regioni per mancanza di risposte in Abruzzo e che grazie alla nostra caparbiazza sono riusciti a «rientrare a casa», vicino ai loro cari, con immaginabili risvolti positivi per il SSR che ha creduto nel nostro disegno e non ultimo per gli utenti e le loro famiglie che fino ad allora erano costretti ai c.d. «viaggi della salute» e incontrarsi solo poche volte l'anno.





Attivando il **“Nucleo residenziale dedicato per l'autismo in età adulta”**, con l'obiettivo di sviluppare le competenze emergenti, mantenere le abilità residue, rallentare il decadimento e incrementare le capacità di autonomia personale nell'ottica della massima integrazione sociale possibile, la Fondazione si è impegnata a:

- offrire un ambiente di vita confortevole con attenzione agli stimoli sensoriali, adattandosi alle specifiche esigenze delle persone con autismo, al fine di migliorare la loro qualità di vita;
- avere come principi guida fondamentali l'assistenza, la cura ed il rispetto della persona;
- offrire servizi centrati sui bisogni individuali dell'assistito;
- porre attenzione alla qualità della vita e alla salute intesa come massimo stato di benessere raggiungibile in rapporto alle condizioni di autonomia, esigenze fisiche, psichiche e relazionali;
- porre attenzione alla dignità della persona rispettandone le inclinazioni e le peculiarità, la privacy e la riservatezza durante l'intero percorso riabilitativo;
- valorizzare e ottimizzare le risorse professionali e economiche;
- garantire il rispetto del principio di eguaglianza, erogando le proprie prestazioni senza distinzione di sesso, razza, lingua, ceto e religione;
- garantire la tutela e la partecipazione da parte dei familiari e delle eventuali associazioni di tutela mediante la possibilità di avanzare suggerimenti, reclami e valutazioni sul servizio;
- garantire che le prestazioni erogate rispondano a criteri di efficienza ed efficacia.





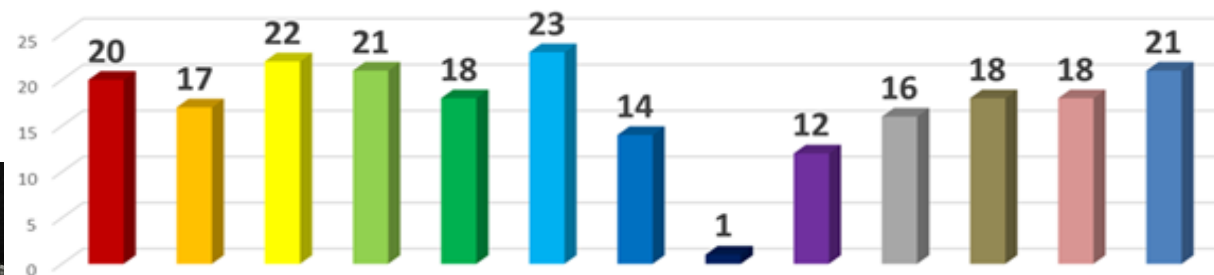
Il metodo di lavoro prevede la formulazione di un piano di trattamento individualizzato, cui segue la stesura del progetto abilitativo-riabilitativo e la programmazione degli interventi con verifica semestrale e/o annuale. Il Team riabilitativo è composto dalle seguenti figure professionali:

- Direttore/Coordinatore sanitario;
- Medico Psichiatra (o equipollente);
- Psicologo;
- Infermiere professionale;
- Terapisti riabilitazione psichiatrica, terapeuta occupazionale, educatore professionale, maestro d'arte;
- Assistente sociale;
- Supervisore ABA;
- OSS.

La struttura offre la seguente tipologia di interventi:

- Assistenza medico specialistica (psichiatra o equipollente)
- Assistenza medica generica di base (oltre al MMG)
- Assistenza infermieristica nelle 24 e trattamenti farmacologici
- Assistenza diretta alla persona
- Osservazione psicologica e trattamento psicoeducativo
- Consulenza e sostegno alle famiglie
- Attività occupazionale
- Attività ludico-espressive
- Attività di socializzazione interna ed esterna
- Vitto (colazione, pranzo, merenda e cena)
-





Inoltre sono a disposizione degli ospiti una serie di servizi accessori che si aggiungono al trattamento riabilitativo, quali:

- cura dell'aspetto (pedi/mani-cure, barba e taglio capelli, ecc.);
- servizio di prescrizione medicinali (tramite il MMG), spedizione e ritiro farmaci per conto dell'utente/famiglia;
- prestazioni medico-generiche per il monitoraggio dello stato di salute e delle eventuali comorbilità o comunque per patologie diverse dall'autismo, attraverso specifica consulenza medica;
- servizio di acquisto di prodotti personali, per la cura della persona e farmaci, su delega della famiglia;
- monitoraggio diagnostico di prevenzione (ECG, eco-cuore, prelievo per analisi, ecc.), direttamente eseguiti presso la struttura (in forma domiciliare), salvo diversa valutazione del Caregiver o dello specialista;
- utilizzo navetta/bus per le attività esterne sul territorio anche ludico-ricreativo, sportive e occupazionali (es.: piscina, pista di atletica, bar/pizzeria, ecc.);
- servizio di lavanderia della biancheria degli indumenti personali;
- ogni altra richiesta possibile su delega della Famiglia/Caregiver.





Sono previste attività ricreative ed è sviluppato il maggior comfort ambientale al fine di migliorare la qualità della permanenza degli ospiti.

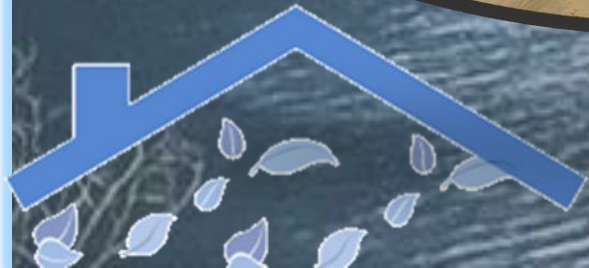
Infatti, oltre alle aree relax del giardino, allestito sotto il gazebo e dei tre porticati esterni, è a disposizione degli ospiti l'“orto degli ulivi”, un'area esterna di circa 6.000 mq all'interno della quale, in tutta sicurezza (l'area è tutta recintata), gli ospiti possono passeggiare e/o espletare le attività occupazionali di loro gradimento, attraverso l'orti-floricoltura nell'area dedicata e nella serra allestita, le attività ginniche nei percorsi specifici o semplicemente di relax nella varie postazioni di sosta, il tutto a due passi dalla Riserva Naturale «Punta Aderci» nel golfo di Vasto (CH).



ANFFAS[®] Onlus
NAZIONALE

dal 1985 **ANGSA**
APS Onlus

 **FONDAZIONE IL CIRENEO**
Onlus per l'Autismo





Possiamo senza dubbio affermare che la residenzialità per le persone con disabilità complesse come l'autismo è possibile senza avere il timore di inciampare in situazioni istituzionalizzanti, MA È SOSTENIBILE?

Purtroppo, dai dati disponibili, in Abruzzo gli adulti con disturbi dello spettro autistico, già dai 18 anni in su, non trovano più le giuste risposte e questo sia in ambito sociale che sanitario.

Si passa incomprensibilmente da una cultura ed un percorso di trattamento precoce, intensivo e multidisciplinare ad un sistema di «buona volontà», ed una riduzione prospettive e di risorse economiche. Si perde il diritto ad un percorso specifico insieme ai bisogni, che tuttavia restano le esigenze di una persona con autismo più o meno autonoma.

Troppo spesso si perde anche la diagnosi, sostituita dalla Specialistica con una di «tipo psichiatrica» che ovviamente nulla ha a che fare con le necessità di cura. Troppo spesso i servizi di salute mentale si nascondono dietro alla terrificante dichiarazione «che non si occupano di autismo». Il diritto alla transizione sembra ancora senza un vero percorso. Ancora più drammatico che le famiglie, soprattutto quelle che hanno figli più gravi con disturbi del comportamento, sono costrette ad accettare il cambio della diagnosi al solo fine di ricevere risposte e servizi vicini ai propri luoghi di vita.





Ancora, uno stigma vecchio di anni, associa le residenze al dramma dei «manicomi» mentre la qualità di vita si misura sui servizi offerti e sulle modalità di organizzazione e gestione. Questa cultura obsoleta come l'alibi di non investire su servizi in età adulta e residenze socio-sanitarie, trovano giustificazione con le false proposte di integrazione sociale che diventano troppo spesso un percorso verso la «segregazione» delle famiglie, desinate a chiudersi in casa con i loro figli adulti.

A tutti questi concetti va data una risposta concreta e assicurata pari dignità di trattamento e di servizi che vadano dall'età evoluta a quella adulta con percorsi diversificati secondo il livello di gravità e integrati tra sociale e sanitario attraverso un «reale» progetto di vita.

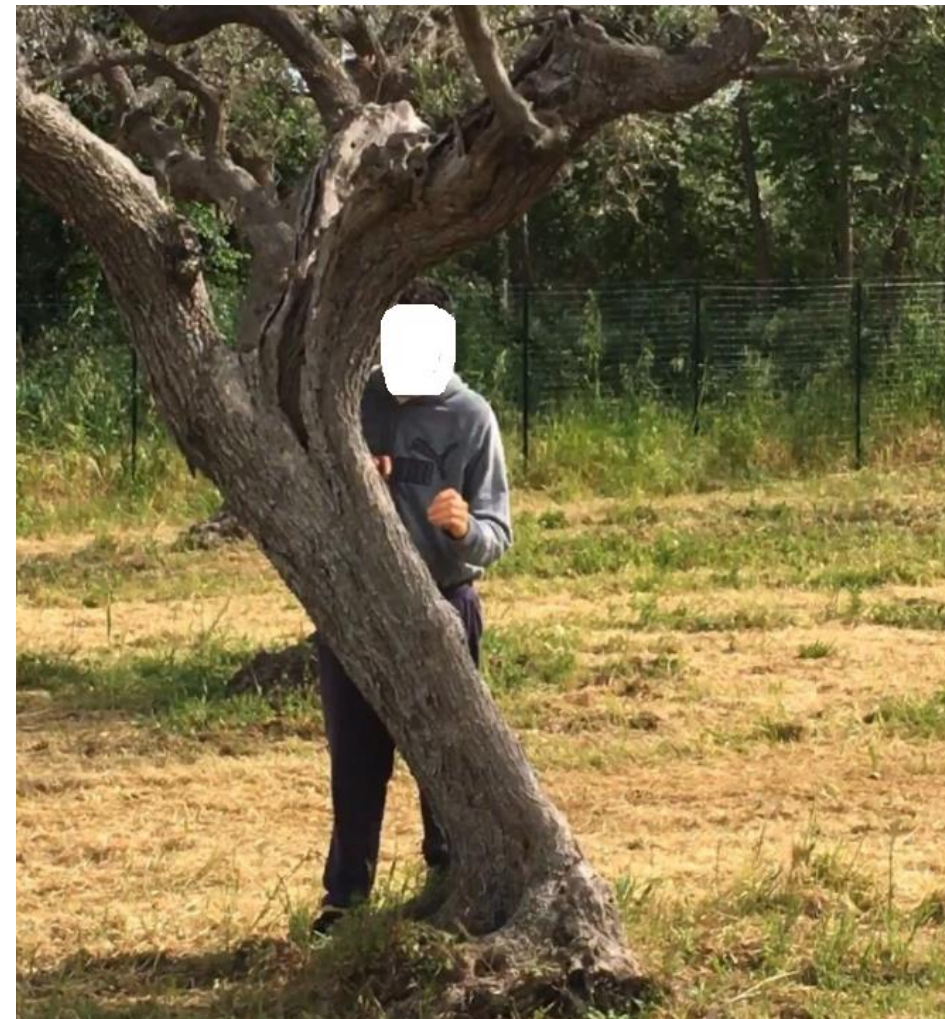


Nella Regione Abruzzo, solo nel 2019 con la D.G.R. 360/2019, si è provato a dare una piccola risposta di residenzialità. Dico piccola perché attualmente il fabbisogno garantisce una struttura residenziale con un posto letto ogni 30.000 abitanti e cioè:

- **nella Provincia di L'Aquila, per 10 posti letto (ad oggi non esistono strutture accreditate);**
- **nella Provincia di Chieti, per 13 posti letto (ad oggi l'unica attiva e accreditata è quella della Fondazione Il Cireneo);**
- **nella Provincia di Pescara, per 11 posti letto (ad oggi non esistono strutture accreditate);**
- **nella Provincia di Teramo, per 10 posti letto (ad oggi non esistono strutture accreditate);**

Ancor più grave è che la nostra realtà, e non solo, è nata con un progetto sperimentale in luogo di un percorso stabile che solo alla fine del 2021 ha ottenuto l'accreditamento istituzionale.

Le tariffe inoltre sono una bella sfida, in quanto non possono garantire i bisogni. Si passa da una necessità in età evolutiva di rapporto 1 ad uno oppure 1 a due, ad un rapporto di personale in età adulta di 1 a 4, garantiti dal SSN, sicuramente NON RISPONDENTE ALLE NECESSITA'.



In definitiva alla domanda se sia o meno sostenibile al residenzialità per le persone con autismo (o disabilità complesse) la risposta è certamente affermativa!

L'esperienza maturata ci ha consentito di accennare ad alcune possibili soluzioni, ma altre se ne possono pensare. In sintesi non solo si PUO' ma anche SI DEVE pensare alle persone con autismo in età adulta, affinché i relativi percorsi siano bilanciati tra sanità, sociale e attività lavorative dignitose per ciascun individuo.

Ultima, e non per importanza, la letteratura e l'esperienza di quanti si occupano di adulti hanno dimostrato che anche dopo l'età evolutiva vi è un progressivo miglioramento e che l'apprendimento è ancora attivo oltre che possibile.

***Il Presidente
Germana Sorge***





**Grazie a tutti
per l'attenzione**

