

termini di concreta adozione di misure pienamente idonee a garantire i diritti dei cittadini, per lo più appartenenti a fasce deboli della popolazione, anche in termini di indigenza economica, aggravata, come noto, dalla crisi economica in atto.

Sulla base di quanto precede si ritiene, in conclusione, opportuno e, per quanto ci compete, doveroso, nell'esercizio di attività istituzionale intesa a tutelare il cittadino affinché ottenga dall'Amministrazione "quanto gli spetta di diritto" (art.2 legge regionale 9 dicembre 1981 n.50), raccomandare, ancora una volta:

- I) *una puntuale e attenta verifica di coerenza dell'attività amministrativa, quale regolamentata e dispiegata in ordine alla "presa in carico" delle persone non autosufficienti, in specie per quanto attiene all'accesso a prestazioni domiciliari e residenziali (fulcro dell'area dell'integrazione "socio-sanitaria"), con l'esigenza di tenere conto del diritto alla salute, protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana, nel rispetto del principio di "continuità assistenziale";*
- II) *l'attivazione, in specie per quanto riguarda gli ambiti oggetto della presente nota, di modalità adeguate a produrre una comunicazione efficace, trasparente e certa, nei confronti di tutte le parti interessate (Strutture socio-sanitarie, Aziende Sanitarie Locali, Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, utenti/malati cronici anziani non autosufficienti e loro congiunti, Associazioni di volontariato privato sociale di riferimento).*

Tutto ciò, in particolare, consentendo agli utenti delle prestazioni domiciliari e residenziali ed ai loro congiunti, conoscendo con esattezza tempi, modalità di attivazione e costi a loro carico, di poter non solo far fronte alle situazioni contingenti, ma anche di programmare il loro futuro, non soggiacendo ad una perdurante incertezza che rischia di aggravarsi progressivamente, determinando potenzialmente condizioni patologiche di angoscia, che il Difensore civico ha potuto, in alcuni casi, constatare, anche con riferimento ad onerosità dei costi a carico dell'utenza, lamentata da molti".

Così concludendo: "Nell'adempimento della funzione istituzionale della Difesa civica e per poter in tal modo, a nostra volta, fornire doverosa risposta ai numerosi cittadini che si rivolgono al nostro Ufficio, restiamo in attesa di riscontro a quanto precede e di chiarimenti su eventuali

determinazioni assunte o assumende a riguardo delle questioni sopra esposte, confidando che vogliate, senz'altro, dar corso ad ogni azione più opportuna e coerente con il principio di "continuità" e con il "diritto alle cure" di cittadini anziani malati cronici non autosufficienti";

g) attuazione del D.P.C.M. 19 maggio 1995 (Schema generale di riferimento della «Carta dei servizi pubblici sanitari»)-

nota prot.n.518 del 11 aprile 2013 (con riferimento al carteggio, parimenti allegato, con la Direzione Sanità e l'A.R.E.S.S.), che, testualmente riferisce :

"intendo informarVi che l'A.S.L. VCO, nel rivedere il regolamento di Pubblica Tutela dell'Ente, ha comunicato al mio Ufficio l'intendimento di attivare la Commissione mista conciliativa di cui al D.P.C.M. 19 maggio 1995, che, raccordandosi con l'Ufficio Relazioni con il Pubblico, ha il compito di occuparsi di disservizi sulla base di segnalazioni pervenute per il tramite di Associazioni di volontariato e Organismi di tutela.

*Pertanto, con riferimento al D.P.C.M. 19 maggio 1995 e considerandosi anche l'esperienza positiva di altre Regioni e, da ultimo, l'attività posta in essere dall'A.S.L. VCO al fine di dare esecuzione a quanto previsto dal menzionato D.P.C.M., Vi invito a valutare l'opportunità di dare corso alla strutturazione di Commissioni miste conciliative nelle AA.SS..LL. della Regione" analogamente a quanto da tempo attuato in altre Regioni, come il Veneto e la Toscana, *Inter alios* (cfr.carteggio con A.R.E.S.S.).*

Tutto ciò premesso, nell'auspicare un fattivo confronto con i nuovi Amministratori della Regione Piemonte, in specie sulle problematiche sopra esposte, che necessitano di urgenti risposte, in primis, a favore dei cittadini interessati, ci mettiamo a disposizione anche per specifiche interlocuzioni con le Direzioni regionali coinvolte, anche al fine di consentire a questo Ufficio della Difesa civica regionale il corretto svolgimento delle proprie funzioni istituzionali.

Con l'auspicio di aver contribuito e concorso ad una più ampia sensibilizzazione istituzionale alle problematiche in questione, restiamo a disposizione, in attesa di Vostre comunicazioni, e porgiamo cordiali saluti"

. Allo stato degli atti, tale lettera è rimasta priva di sostanziali e risolutivi riscontri, pur a fronte di parziali interlocuzioni avviate.

II) Lettera prot.n.1588/DC-R del 24 settembre 2014 -

Intervento del Difensore civico di sollecitazione delle Direzioni regionali competenti in ordine a problematiche di non autosufficienza e conseguenti percorsi di continuità assistenziale: il caso delle persone affette da Autismo.

In data 24 settembre 2014 il Difensore civico regionale, con lettera inviata alle Direzioni regionali competenti di cui si riproduce di seguito il testo integrale, sulla scorta di un approfondimento svolto in ordine a problematiche riguardanti l'effettiva garanzia e realizzazione della "continuità assistenziale", in particolare a favore di persone che rientrano nella condizione di "non autosufficienza", ha sollecitato ogni azione più opportuna e coerente con il principio di "continuità" e "appropriatezza" degli interventi a favore di tale tipologia di cittadini, in specie anche qualora affetti da Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e Disturbi dello Spettro Autistico, richiedendo all'Amministrazione regionale di fornire informazioni su eventuali determinazioni assunte o assumende, anche al fine di poter fornire doverosa risposta ai numerosi cittadini che si rivolgono a questo Ufficio.

" Alla
Direzione regionale Sanità
Regione Piemonte

Alla Direzione Politiche sociali e Politiche
per la famiglia
Regione Piemonte

e p.c. Alla cortese attenzione
dell'Assessore alla Sanità, Livelli
Essenziali di Assistenza, Edilizia sanitaria
della
Regione Piemonte

OGGETTO: Intervento in ordine a problematiche di non autosufficienza e conseguenti percorsi di continuità assistenziale: il caso delle persone con Autismo – Sollecitazione del Difensore civico,

Lo scrivente Difensore civico, nel corso della sua attività, a fronte di innumerevoli e continue segnalazioni provenienti da cittadini e Associazioni e di conseguenti interventi attivati, ha avuto modo di svolgere attività di progressivo approfondimento in ordine a problematiche riguardanti

L'effettiva garanzia e realizzazione della "continuità assistenziale", in specie a favore di persone che rientrano nella situazione di "non autosufficienza".

Tale situazione, nella sua ordinaria definizione vede, per lo più, ricomprese al proprio interno persone in fase di post-acuzie che presentano situazioni di disabilità complessa e/o patologie degenerative gravemente invalidanti, facendo riferimento ad aree di cittadini portatori di bisogni sanitari e socio-sanitari, quali, in particolare, riferiti ad anziani e disabili.

Tuttavia, il ricondurre la situazione di non autosufficienza unicamente a tali tipologie di persone, pur tenendo conto della rilevanza numerica del fenomeno in specie per quanto riguarda gli anziani ultra sessantacinquenni, può risultare limitativo, escludendo le situazioni di non autosufficienza anche riguardanti in particolare, tra gli altri, bisogni di pazienti affetti da patologie croniche, psichiatriche, di maggiore e di minore età.

Ciò premesso, una possibile definizione generale di "persona non autosufficiente", non strettamente connessa all'età, si ritrova nell'art.2 della legge regionale del Piemonte 18 febbraio 2010, n.10 (Servizi domiciliari per persone non autosufficienti), laddove vengono definite "non autosufficienti" *"le persone in varie condizioni o età che soffrono di una perdita permanente, parziale o totale, dell'autonomia fisica, psichica o sensoriale con la conseguente incapacità di compiere atti essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto rilevante di altre persone"*.

Dall'esame testuale delle norme regolamentari approvate con Delibera della Giunta regionale del Piemonte, emergono tipologie di "persone non autosufficienti", per lo più riconducibili a :

- gli anziani ultrasessantacinquenni non autosufficienti,
- persone i cui bisogni sanitari e assistenziali siano assimilabili a quelli dell'anziano non autosufficiente (vedasi a titolo esemplificativo la D.G.R. 20 dicembre 2004 n.72-1440 "Percorso di continuità assistenziale").

Orbane, anche in base alle risultanze dell'attività svolta da questo Ufficio della Difesa civica regionale, emerge come, a fronte di un costante aumento della popolazione anziana, ultrasessantacinquenne, ed a corrispondente incremento di richieste di assistenza e di tutela da parte di soggetti e famiglie, nel cui nucleo vi è la presenza di un anziano non autosufficiente bisognoso di assistenza continuativa, va contestualmente definendosi una parallela area di "non

“autosufficienza”, nel cui ambito possono essere considerate “persone i cui bisogni sanitari e assistenziali siano assimilabili a quelli dell’anziano non autosufficiente”, individuabili, in particolare, ma non solo, attraverso i loro bisogni sanitari, socio-sanitari e assistenziali (anche di inserimento lavorativo), caratterizzati dall’esigenza di “continuità” della presa in carico da parte di tutti i servizi e strutture coinvolte.

La categoria della “non autosufficienza” pare quindi trovare nel bisogno di “continuità assistenziale”, non solo nel suo significato prettamente sanitario, un elemento unificante e, pertanto, può, a titolo non esaustivo, verosimilmente ricomprendere persone:

anziane affette da patologie cronico degenerative invalidanti, ovvero da demenza senile, con disabilità, in specie grave, riconosciuta;

pazienti affetti da malattie mentali croniche,

affetti da morbo di Alzheimer,

affetti dalla malattia (neuro-psichiatrica cronica e degenerativa) di Parkinson,

persone affette da cecità,

tossicodipendenti,

pazienti portatori di malattie degenerative progressive (sclerosi multipla, SLA),

persone affette da Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, sia nella minore che nella maggiore età, che in specie ricomprendono, oltre ai Disturbi dello Spettro Autistico (Autismo, Sindrome di Asperger, Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato) la Sindrome di Rett e il Disturbo Disintegrativo dell’Infanzia e,

sotto taluni aspetti, nei casi più gravi, anche quei minori i quali, in base a categorie prettamente utilizzate nell’ambito dell’istruzione scolastica, manifestano Bisogni Educativi Speciali, o per motivi fisici, biologici, fisiologici o anche per motivi psicologici, sociali.

Non in ultimo, dai principi enunciati in diversi modelli di intervento, delineati da Amministrazioni ed Enti, mediante normative anche regolamentari, provvedimenti, linee guida, circolari, riguardanti gran parte delle suddette tipologie di non autosufficienza, emerge quale dato omogeneo, l’esigenza di una “presa in carico” dei soggetti interessati, che, in relazione ai vari bisogni dei medesimi, accertati tramite valutazione “multidimensionale”, dovrebbe tradursi in “progetti assistenziali o piani” individuali, ovvero personalizzati, da realizzarsi mediante percorsi di “continuità assistenziale” secondo “modelli di rete” e di “approccio multiprofessionale, interdisciplinare e specifici per l’età dell’assistito”, oltreché condivisi fra le diverse figure coinvolte

(a titolo esemplificativo: professionalità sanitarie, operatori sociali, famiglie, insegnanti, educatori, e così anche strutture per l'avvio al lavoro o del volontariato sociale, Enti e Amministrazioni coinvolte, ecc.).

Quanto sopra, in un ideale sistema che, tuttavia, anche sulla base delle segnalazioni che pervengono a questo Ufficio non trova, per lo più, rispondenza nella realtà, ovvero, trova realizzazione con discontinuità, solo attraverso defatiganti sollecitazioni da parte dei familiari delle persone interessate.

Considerandosi, altrettutto, che, anche in forza di asimmetrie informative e di limiti propri, molteplici sono i casi in cui a manca un qualche familiare di riferimento, latitando qualunque altra forma di soccorso che è assente, ovvero si è in presenza di persone anche appartenenti alla cerchia dei familiari, inconsapevoli e, anche per tale ragione, incapaci di venire in soccorso in qualunque forma del non autosufficiente (ciò che concreta ipotesi di vero e proprio abbandono, come nella fattispecie che riguarda, a titolo esemplificativo, i molti senza casa affetti da patologie).

Per tutte queste persone si impone una riflessione sui modi per garantire concretamente percorsi di effettiva presa in carico in regime di continuità, capace di realizzare anche economie in termini di assistenza e di produrre possibile inclusione.

1 Problematiche riguardanti minori e adulti affetti da Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e Disturbi dello Spettro Autistico.

In tale ambito, si pongono segnalazioni e richieste che, nel tempo, sono pervenute allo scrivente Difensore civico e che vanno assumendo una sempre maggiore rilevanza, anche numerica, in specie con riguardo a problematiche che attengono a persone (minorì, soggetti in età evolutiva, adulti) affette da Autismo, ovvero Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e Disturbi dello Spettro Autistico.

Pur non potendo non rammentare casi di criticità prospettati a questo Ufficio da genitori di minori affetti da Autismo, che in specie richiedono l'intervento della Difesa civica per la realizzazione dell'inclusione scolastica mediante l'effettiva attivazione del sostegno, si caratterizzano per la sempre maggiore frequenza vicende segnalate in specie da genitori, riguardanti problematiche che attengono alla mancata o parziale soddisfazione, da parte di

strutture ed Enti preposti, dei bisogni sanitari, socio-sanitari e assistenziali, propri di persone affette da Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, ovvero da Disturbi dello Spettro Autistico, maggiorenni o in età evolutiva, al termine del ciclo scolastico dell'obbligo.

Alcuni casi emblematici.

Qui di seguito, schematicamente, a titolo esemplificativo, in base a segnalazioni recentemente pervenute allo scrivente Difensore civico (anche in fasi successive per il medesimo soggetto), sono delineati casi che paiono emblematicamente riflettere criticità, presumibilmente di valenza generale, che affliggono le persone affette da Autismo e i loro genitori, in specie nella maggiore età.

a) Difficoltà incontrate dai genitori di figlio maggiorenne affetto da autismo per ottenere progetto Individualizzato appropriato ai bisogni del medesimo.

I genitori e Tutori di figlio maggiorenne hanno richiesto ad Ente gestore di servizi socio-assistenziali e Commissione U.V.M.D. della competente A.S.L. l'autorizzazione ad avvalersi di "consulenza specifica per autismo" in quanto ritengono l'"intervento educativo abilitativo", fin ad ora erogato, "limitato ...assistenzialistico... non idoneo per le persone autistiche".

A fronte della Disponibilità espressa dal Responsabile della competente struttura dell'A.S.L. "a riesaminare in sede di U.V.M.D. il progetto socio-sanitario della persona", i genitori richiedono, quindi, "di partecipare alla stesura del Progetto Socio-Sanitario".

Nell'incontro conseguentemente intervenuto tra genitori ed referenti di tutte le strutture coinvolte nel progetto, "condiviso l'oggetto della richiesta di Progetto Socio Sanitario Individualizzato atto a migliorare la qualità della vita" dell'interessato "corrispondente ai bisogni essendo una persona affetta da autismo", "la famiglia ribadisce le criticità concrete che nel contesto della Comunità" (struttura residenziale in cui il figlio è attualmente ricoverato) "ci sono, quali la presenza di ospiti gravi/gravissimi di cui non si può non tener conto".

In tale sede "la famiglia ha comunicato che si è rivolta all'ambulatorio ASL TO2 per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, autismo, ... al fine di avviare una maggiore collaborazione nella costruzione del Progetto di nostro figlio", sottolineando l'importanza del profilo socio-sanitario che deve caratterizzare il futuro Progetto, quale garanzia di Livelli Essenziali di Assistenza a favore di soggetto affetto da autismo, "corrispondendo ai suoi bisogni specifici".

b) Richiesta di "intervento terapeutico specifico" da parte di congiunti di persona maggiorenne affetta da autismo.

La madre e la sorella di paziente maggiorenne affetto da autismo, con riconosciuto handicap intellettivo in situazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992, già regolarmente frequentante la scuola dell'obbligo con il supporto dell'insegnante di sostegno, successivamente inserito in struttura socio-sanitaria (presumibilmente non in convenzione) ed attualmente residente presso l'abitazione della madre, hanno, in specie, rappresentato la seguente situazione e conseguenti problematiche e richieste:

L'interessato è stato inserito, in modalità diurna ("2 mezze giornate la settimana, circa 10 ore ") in struttura residenziale per disabili (che, secondo quanto affermato da Assistente sociale di riferimento in specifica relazione, *"non è autorizzata ad accogliere utenti con modalità diurna, ma la proposta progettuale a favore del Sig..., è stata appoggiata e poi autorizzata dalla commissione UMVD, con l'obiettivo dell'inserimento residenziale, seppur a lunga scadenza"*); i familiari non ritenendo l'inserimento parziale nella predetta struttura *"come sostitutivo di un intervento specifico che sia in accordo con le Linee guida e le linee di Indirizzo Ministeriali per l'autismo"*, formulano richiesta di inserimento in specifico Centro Educativo (Centro Diurno), anche in quanto dalla lettura della Carta dei servizi del Centro risulta che *"gli interventi proposti ... su invio dei servizi socio-sanitari rivolti alle persone adulte (che hanno terminato il percorso scolastico) con diagnosi di autismo propongono una presa in carico globale che faccia da ponte terapeutico tra l'età evolutiva e quella adulta"*: inserimento ritenuto non attuabile dalla competente commissione UMVD *"In quanto il centro è autorizzato solo per i minori"*; sulla scorta di valutazione operata dal Responsabile all'ambulatorio ASL TO2 per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo *"su richiesta della famiglia, per disporre di un quadro diagnostico completo e delle relative indicazioni terapeutiche, in assenza di indicazioni da parte dell'Asl curante"* (nella quale, tra l'altro, si legge, *"si consiglia di attivare un intervento specifico per l'autismo con un percorso psicoeducativo che utilizzi strategie di tipo cognitivo-comportamentale e supporti visivi"*), la madre e la sorella dell'interessato *"chiedono nuovamente all'Asl e al Consorzio"* socio-assistenziale di riferimento *"di attivare un intervento terapeutico specifico per l'autismo... tenendo conto che non è mai stata richiesta una soluzione di tipo residenziale, e che i progetti individualizzati sono attuabili anche nel contesto domiciliare o presso il centro diurno di riferimento, purché condotti da operatori sanitari specializzati in interventi per persone affette da autismo"*;

in tale contesto le cittadine non ritengono corretta la richiesta di partecipazione alle spese connesse all'attuale frequenza del congiunto, in modalità diurna, di struttura residenziale; tutto ciò, in particolare, in ragione della affermata ricomprendibilità dell'attività diurna erogata nelle prestazioni semi-residenziali previste dai Livelli Essenziali di Assistenza (vedasi D.P.C.M. 29 novembre 2001, Allegato 1.C., 8.Assistenza territoriale semi-residenziale, in specie per quanto attiene l'"Attività sanitaria e socio-sanitaria nell'ambito di programmi riabilitativi a favori delle persone con problemi psichiatrici e/o delle famiglia", che non prevede costi a carico dell'utente o del Comune)

nonché anche per quanto riguarda i criteri di partecipazione applicati nel caso specifico dal Consorzio socio-assistenziale.

c) *Richiesta di rafforzamento delle strutture dell'Ambulatorio ASL TO2, Centro Pilota regionale per i disturbi dello spettro autistico in età adulta.*

Due madri di giovani (23 e 20 anni) con diagnosi di autismo hanno segnalato che il servizio prestato dall'Ambulatorio ASL TO2 dedicato all'Autismo adulti, recentemente esteso a tutto il territorio piemontese, "già esiguo per la sola città di Torino", è rimasto invariato in termini orari ("10 ore mediche e 5 ore di Psicologo settimanali"): "ciò determina una situazione insostenibile e ingestibile da parte del responsabile dell'ambulatorio e dei suoi collaboratori, non consentendo una gestione adeguata di tutti gli utenti, che necessitano d'interventi specifici, con progetti individualizzati".

Le cittadine chiedono "che venga assegnato all'ambulatorio almeno un tempo pieno medico e che la struttura abbia personale specialistico e qualificato quale, psicologi, educatori, figure necessarie affinché il Centro possa sostenere le famiglie nel progetto di vita dei loro figli".

Linee guida nazionali e provvedimenti regionali.

a) Nella disamina dei casi sottoposti all'attenzione di questo Ufficio si è necessariamente tenuto conto del testo dell'Accordo tra Governo, Regioni, Province autonome di Trento e Bolzano, Province, Comuni e Comunità montane sulle *"Linee di Indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli Interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai Disturbi dello Spettro Autistico"* del 22 novembre 2012.

Tale Accordo, tra l'altro, nella *"DEFINIZIONE DEL PROBLEMA E ANALISI DEI BISOGNI"* ha evidenziato:

che si tratta di "condizione patologica cronica e inabilitante che interessa un numero elevato di famiglie e si configura perciò come un rilevante problema di sanità pubblica ed evidenti ricadute di ordine sociale";

che" si ritiene cruciale, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che tutelano il diritto della persona con autismo a fruire di percorsi di integrazione sociosanitaria ed educativa, che i servizi sanitari specialistici di diagnosi e trattamento, siano resi accessibili e omogeneamente diffusi in tutte le Regioni e siano parte di una rete coordinata d'intervento, garantendo l'approccio multi professionale, Interdisciplinare ed età specifico indispensabile per poter affrontare la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche;

nonché l'essenzialità del "raccordo e coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni".

Quanto sopra, individuando *"I nodi prioritari sui quali è opportuno orientare le attività"* nel *"Servizio sanitario regionale"* che *"gestisce i propri servizi con il modello della rete clinica"*, e nei *"Servizi degli ambiti di Salute, Sociale, Istruzione e Lavoro"* che *"si raccordano in modo intersettoriale per promuovere:*

- *valutazione multidimensionale congiunta tra le componenti sanitaria, scolastica e sociale che operano come Unità Valutativa Multidimensionale delle abilità e dei bisogni e con individuazione del profilo di funzionamento*
- *elaborazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI) o in età scolare Piano Educativo individuale (PEI)... per il raggiungimento della massima autonomia;*
- *attuazione del PAI/PEI da parte delle diverse componenti ...*

- *promozione nell'ambito del sistema scolastico della figura del coordinatore psicopedagogico...;*
- *attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo...*
- *attivazione, anche dopo l'età scolare, della supervisione di un case-manager che ha la responsabilità dell'esecuzione del PAI*
- *attività di supporto alla famiglia e di formazione dei familiari come partner attivi del trattamento (parent training, parent to parent e gruppi di automutuado aiuto)*
- *collegamento e coordinamento dei diversi interventi e dei diversi servizi, per garantire adeguata continuità per l'intero ciclo di vita della persona*
- *formazione e supervisione unificata su tutti gli operatori coinvolti nel progetto terapeutico e abilitativo, ..*
- *potenziamento di strutture diurne e delle attività di inclusione sociale e nel mondo del lavoro per le persone adulte con autismo*
- *potenziamento delle strutture residenziali per le persone con DPS in età adulta, finalizzate alla acquisizione di una maggiore autonomia e/o al sollievo alla famiglia.*

Tutto ciò, seguito da una serie di "OBIETTIVI ED AZIONI", con l'indicazione, tra le altre, delle Regioni tra le "Istituzioni prioritariamente interessate" al fine di

"1) Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta", mediante la

"a. Ricognizione aggiornata della normativa regionale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per i DPS.

b. Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente..,

c. Realizzazione e stabilizzazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico, finalizzato alla stima di prevalenza a livello nazionale e regionale, con caratteristiche di base uniformi su tutto il territorio nazionale, sia per l'età evolutiva che per l'età adulta..

"2) Promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata" tra l'altro, mediante

"b. Razionalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo un modello di rete clinica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi e la valutazione funzionale strutturata, e definizione di percorsi condivisi tra figure sanitarie, operatori sociali, insegnanti ed educatori per la costruzione e conduzione del progetto abilitativo individualizzato.

c. *Costruzione di raccordi stabili tra le équipe specialistiche dedicate per i DPS, gli altri specialisti, i PLS e i MMG, gli insegnanti (valorizzando anche la professionalità degli insegnanti più esperti) e gli operatori educativi, secondo le specificità del caso, individuando tra di essi il case manager.*

d. *Organizzazione a rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta,.... Della rete fanno parte anche centri specialistici di riferimento individuati con criteri stabiliti dalle Regioni, con funzione di supporto, consulenza e formazione per le équipe specialistiche dedicate ai DPS.*

e. *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.*

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

...

"5) Sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale", con la

"a. *Redazione e diffusione di una "Carta dei servizi" e di una Carta dei Diritti regionale sull'Autismo che informino rispettivamente sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale, nonché sui diritti dei pazienti e delle famiglie".*

b) Tale Accordo, come noto, è stato recepito dalla Regione Piemonte con D.G.R. 3 marzo 2014 n.22-7178, con cui la Giunta regionale ha deliberato la :

"- creazione di una rete coordinata di intervento, che si snodi lungo il percorso esistenziale della persona con autismo e che garantisca un approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);

-di dare attuazione all'Accordo secondo le indicazioni fornite in premessa;

-di Istituire in ogni ASR il Nucleo DPS, composto da tutti gli operatori di riferimento per la presa in carico di minori con autismo ...;

-di stabilire che con successivo atto dirigenziale del Settore Organizzazione dei Servizi Sanitari Ospedalieri e Territoriali, saranno adottati i provvedimenti necessari a definire l'iter diagnostico ed il programma di trattamento per l'età evolutiva nel rispetto delle indicazioni cliniche fornite dai tavoli tecnici;

-di dare mandato alla Direzione Sanità di monitorare e valutare il complessivo progetto autismo per l'età evolutiva, con il supporto del centro ubicato presso l'ASL CN1 in cooperazione con il Coordinamento regionale per l'autismo;

-di individuare l'ambulatorio del DSM dell'ASL TO2 quale Centro Pilota regionale per l'età adulta secondo quanto indicato in premessa;

-di stabilire che i Dipartimenti di Salute Mentale in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socioassistenziali e in riferimento alle linee di indirizzo fornite dal Tavolo Autismo della Regione Piemonte e alle Linee Guida presenti a livello nazionale e internazionale, formuleranno i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) a livello locale, atti a definire il percorso valutativo e di intervento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta secondo il modello regionale che sarà oggetto di un successivo provvedimento;

-di istituire il Coordinamento integrato regionale per l'autismo e i DPS rivolto all'età evolutiva e all'età adulta e composto dal Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva e dal Coordinamento regionale per l'Autismo in età adulta con le funzioni descritte in premessa;

-di dare mandato al Settore Organizzazione dei Servizi Territoriali Sanitari e Ospedalieri presso la Direzione Sanità di istituire il Coordinamento regionale per l'Autismo in età adulta".

Alcuni punti problematici sottoposti dal Difensore civico all'esame dell'Amministrazione.

Dalla lettura di quanto previsto nel sopra menzionato Accordo e nella D.G.R. 3 marzo 2014 n.22-7178, con la quale la Giunta regionale del Piemonte ha recepito tale Accordo, emergono particolari profili di possibile contrasto con le situazioni concretamente segnalate a questo Ufficio dai cittadini, quali sopra descritte, in specie per quanto riguarda:

- 1) la mancata garanzia della "continuità assistenziale" a favore di pazienti con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e Disturbi dello Spettro Autistico, nel passaggio dall'età evolutiva a quella adulta;
- 2) la difficoltà, in specie, di genitori di pazienti adulti nell'ottenere l'elaborazione da parte di soggetti e strutture competenti, di progetti individualizzati socio-sanitari ed

assistenziali (in taluni casi anche riguardanti possibili inserimenti lavorativi) che realizzino interventi appropriati e specifici per persone affette dai ridetti Disturbi, in accordo con le Linee guida e di indirizzo contenute nell'Accordo del 22 novembre 2012, con la necessaria partecipazione degli stessi genitori;

- 3) il mancato o difficoltoso coinvolgimento (talvolta solamente su richiesta ed interessamento dei genitori dei pazienti) del Centro Pilota regionale per l'età adulta (ambulatorio del DSM dell'ASL TO2) nell'attività di valutazione specialistica e di supporto nell'attivazione degli interventi, mediante i quali si realizza la "continuità assistenziale" a favore degli interessati, e correlativa esigenza di rafforzamento di tale struttura, per corrispondere appieno ai compiti assegnati;
- 4) l'inadeguatezza di strutture socio-sanitarie residenziali o semi-residenziali, a dare riscontro agli specifici bisogni di pazienti affetti da Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e Disturbi dello Spettro Autistico, anche in ragione delle necessarie differenziazioni legate all'età ;
- 5) la non trasparente individuazione dei criteri adottati dalle Amministrazioni competenti in ordine alla compartecipazione alle spese connesse agli interventi, in specie residenziali e semi-residenziali, realizzati a favore dei pazienti di cui trattasi, tenuto conto, in specie, della disciplina dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui all' Allegato 1.C. (Area Integrazione Socio-Sanitaria) del D.P.C.M. 29 novembre 2001;
- 6) l'inadeguatezza, in concreto, della comunicazione informativa o, comunque, la difficoltà, di mettere a regime concrete modalità di comunicazione, anche al fine di realizzare una presa in carico delle persone interessate che impedisca il proliferare di difficoltà di approccio e ostacoli burocratici in genere, con predisposizione di adeguati strumenti capaci di rendere interattive le strutture coinvolte;
- 7) la necessità di predisporre adeguati strumenti di tutela, nel senso di garantire, in termini certi, il diritto al reclamo, anche tramite il Difensore civico, di quanti, persone interessate e loro familiari, intendano procedere in tal senso.

Tanto premesso, lo scrivente Difensore civico, con la presente richiede innanzitutto un puntuale e attento monitoraggio e valutazione dell'azione amministrativa, in specie dispiegata dall'Amministrazione regionale alla luce dei principi, degli obiettivi e delle azioni individuate mediante l'Accordo sulle *"Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e*

*dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai Disturbi dello Spettro Autistico*² del 22 novembre 2012, al fine di una effettiva messa a regime del sistema delineato nelle predette Linee di indirizzo.

Peraltro, nell'adempimento della funzione istituzionale della Difesa civica e per poter in tal modo, a nostra volta, fornire doverosa risposta ai numerosi cittadini che si rivolgono al nostro Ufficio, supportandone le legittime aspettative e i conseguenti diritti, ulteriormente chiediamo cortese riscontro in ordine ad eventuali determinazioni assunte o assumende a riguardo delle specifiche questioni sopra esposte e, confidando che vogliate, senz'altro, dar corso ad ogni azione più opportuna e coerente con il principio di "continuità" e di "appropriatezza" degli interventi a favore dei cittadini non autosufficienti, in specie anche qualora affetti da Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e Disturbi dello Spettro Autistico.

In attesa di cortese riscontro, diretto a specificare il punto di vista delle Amministrazioni in ordine ai sopra indicati punti problematici, porgiamo i più cordiali saluti."

A tale nota, allo stato degli atti, non ha fatto seguito specifico riscontro.

(III) Interventi del Difensore civico a tutela del diritto alle cure di persone non autosufficienti:

a) Problematiche riguardanti cittadini destinatari di prestazioni socio-sanitarie di natura domiciliare.

Si dà conto, qui di seguito, riproducendo il testo integrale di successive lettere trasmesse nel corso dell'anno 2014 a Direzioni regionali competenti, alle Aziende Sanitarie Locali, a Consorzi ed Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, agli Assessori regionali alla Sanità ed alle Politiche Sociali, nonché all'ANCI Piemonte ed all'Ordine dei Medici Chirurgi e Odontoiatri della Provincia di Torino, degli interventi svolti dal Difensore civico, in particolare, sotto diversi profili, in ordine a criticità gravanti su cittadini non autosufficienti destinatari di prestazioni socio-sanitarie di natura domiciliare, anche con riferimento a specifici provvedimenti della Giunta regionale relativi a modalità di gestione e criteri di finanziamento delle prestazioni domiciliari in lungoassistenza a favore delle persone non autosufficienti.

Lettera prot.n.300/DC-R del 24 febbraio 2014,

“

Alla cortese attenzione del
Direttore della Sanità
Regione Piemonte

Alla cortese attenzione del
Direttore Politiche Sociali
e Politiche per la Famiglia
Regione Piemonte

Alla cortese attenzione
dell'Assessore alla Tutela della Salute e
Sanità, Edilizia sanitaria, Politiche sociali
e Politiche per la famiglia della
Regione Piemonte

Alle Aziende Sanitarie Locali
del Piemonte
LORO SEDI
c.a. dei Sigg.ri Direttori generali
Ai Consorzi ed Enti Gestori
del servizi
socio-assistenziali
della Regione Piemonte
LORO SEDI

All'Ordine
dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della
Provincia
di Torino

All'ANCI Piemonte

Oggetto: Deliberazioni della Giunta regionale 30 dicembre 2013, n.26-6993 e 27 gennaio 2014,
n.5-7035 – Intervento del Difensore civico a tutela del diritto alle cure di persone
non autosufficienti.

Il nostro Ufficio, come noto, riceve quotidianamente richieste di intervento provenienti da persone non autosufficienti, anziani ultra sessantacinquenni malati cronici, persone affette da handicap permanente grave accertato, ovvero persone i cui bisogni sanitari e assistenziali siano assimilabili a quelli degli anziani autosufficienti, nonché di loro congiunti, in specie destinatari di prestazioni socio-sanitarie di natura domiciliare.