



Comune di Modena

Consiglio Comunale

Gruppo Consiliare ModenaperModena

Modena, 29/1/2025

Al Presidente del Consiglio Comunale di Modena

Al Sindaco del Comune di Modena

Al Consiglio Comunale

Mozione: Coinvolgimento del Consiglio Comunale per la promozione del Progetto Autismo 2025

PREMESSO CHE

Nel mio programma elettorale ho parlato di Sanità inclusiva e solidale, soffermandomi in particolare sulla messa in pratica di percorsi sanitari per soggetti neuro-atipici, una categoria di pazienti poco considerati, ma purtroppo in crescita per i quali c'è urgente bisogno di un potenziamento delle strutture esistenti, di formazione e inclusione sociale per il "Dopo di Noi", tutte cose che richiedono l'interesse e il finanziamento pubblici.

Quando si parla di autismo ancora troppo spesso ci si focalizza solo sull'individuo, trascurando le ricadute che questa condizione ha sui sistemi prossimali: la famiglia, la scuola, e più in generale la comunità. Chiunque ruoti intorno alla persona affetta da autismo è chiamato a fornire un accudimento superiore, per quantità e tempo, a quello che normalmente si dedica ad una persona neurotipica, talvolta con il rischio di ricevere in cambio frustrazione relazionale e affettiva e isolamento sociale. Purtroppo, le Associazioni e le famiglie non trovano sufficiente ascolto e considerazione e molto spesso le si illudono a parole. **C'è bisogno di aiutare costoro a crescere bambini più felici, rendendo nel contempo loro stessi più felici** per diventare adulti che possano avere una vita da non esclusi.

Una svolta su un problema di carattere socio-sanitario può avvenire solo da una azione rapida e sinergica dei tre principali protagonisti, Comune, Policlinico e ASL,: il primo facendosi carico dell'aspetto sociale ben sintetizzato dal tema "Dopo di Noi" e venendo incontro alle famiglie e alle Associazioni, mentre il secondo, che possiede le risorse professionali necessarie, impegnandosi a



Comune di Modena

Consiglio Comunale

Gruppo Consiliare ModenaperModena

realizzare il progetto DAMA (acronimo di Disabled Advanced Medical Assistance), proposto dall'Ospedale San Paolo di Milano, che già Bologna, Mantova e la Romagna hanno messo in atto. Ma vi sono anche altre iniziative autonome di tutto rispetto che stanno sorgendo nell'interesse della comunità dei pazienti affetti di questa patologia e dei loro famigliari, che trovano nel volontariato e nel prestigio dei proponenti la loro prima validazione, che vanno esaminate attentamente e sostenute sia per la profondità e novità delle proposte, attinte ad esperienze internazionali, sia per il fatto che appaiono prodromiche, coadiuvanti e facilitanti qualsiasi iniziativa il pubblico ritenga opportuno avviare.

NOTO CHE

Con il termine AUTISMO si intende un gruppo di disturbi di natura neurobiologica, più correttamente definiti Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), i cui sintomi si manifestano precocemente e permangono per tutto il corso della vita. Pur nelle differenti manifestazioni cliniche con cui si presentano, le caratteristiche tipiche degli ASD si possono riassumere in:

- A. Deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale.
- B. Comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi.

Accanto a questi sintomi basilari, le persone affette da autismo possono presentare in misura più o meno marcata anche disturbi sensoriali, problemi del sonno, di alimentazione, disarmonie motorie, disarmonie nelle abilità cognitive, scarsa autonomia personale e sociale, autolesionismo, aggressività. Assente o fortemente compromesso nell'autismo è il patrimonio innato di abilità con cui ogni essere umano, ovunque si trovi e al di là di qualsiasi differenza etnica e culturale, riesce ad entrare in contatto con gli altri, ad intuirne bisogni, stati d'animo, aspettative. Questa assenza di intuizione, non solo per quanto riguarda il mondo sociale ma anche il succedersi degli eventi, fa sì che le persone autistiche faticino a collaborare e ad avere iniziativa nella vita di tutti i giorni e soprattutto a sopportare i cambiamenti di routine e gli imprevisti; per la stessa ragione possono entrare in crisi per le attese o per il fatto di dover aspettare il proprio turno o per altre situazioni simili. Anche gli stimoli sensoriali vengono elaborati in modo diverso rispetto alla popolazione neurotipica. Un suono acuto di sirena o un oggetto "fuori posto" può condurle ad una crisi di agitazione; un tono dell'eloquio concitato, un rumore anche del tutto sopportabile per soggetti neurotipici, può indurle a tapparsi le orecchie, a scappare in un altro luogo o a dar vita a stereotipie motorie o verbali. Il linguaggio verbale non sempre è presente e anche quando lo è il suo utilizzo può essere bizzarro o apparentemente privo di senso.



Comune di Modena

Consiglio Comunale

Gruppo Consiliare ModenaperModena

Purtroppo, la prevalenza è tutt'altro che rara: un dato recente del Center for Disease Control and Prevention Epidemiology Program Office riporta 1 caso ogni 68 bambini nella fascia di età entro gli 8 anni. A Modena 1 caso ogni 70 nella stessa fascia di età. Il numero di utenti seguiti dal servizio di Neuropsichiatria infanzia e adolescenza (NPIA) affetti da disturbi dello spettro autistico assistiti in Emilia-Romagna, in dieci anni, è cresciuto del 244,9%. Gli adulti affetti da disturbi dello spettro autistico seguiti dal Centro Salute Mentale sono aumentati del 235,2 %. Gli utenti seguiti nel 2021 dai servizi di Neuropsichiatria infanzia e adolescenza all'AUSL di Modena nel 2021 erano 1059. Le prestazioni del SSN di fermano o quasi al compimento del 18 esimo anno di età.

NOTO CHE

Il bisogno sanitario delle persone con autismo e l'accoglienza ospedaliera rappresentano un problema e un momento particolarmente difficile e delicato. Per il disabile grave e gravissimo, in particolare per quello che presenta disabilità intellettive per lo più caratterizzate da deficit comunicativi, non è normalmente prevista ancora un'accoglienza medica rispondente ai criteri a cui si è accennato. Manca nelle strutture sanitarie, infatti, per la persona disabile con deficit comunicativi importanti una **codificazione della procedura per l'accoglienza**, che comprenda il corretto approccio al paziente, l'attenzione ai tempi di attesa e l'esecuzione di prestazioni sanitarie in rapida sequenza. L'ospedale ha sicuramente cercato di dare risposte ai problemi di criticità ed emergenza, seppure talora con evidente difficoltà, senza riuscirci in quanto le necessità diagnostiche per il paziente disabile psicomotorio rivestono quasi sempre un carattere di urgenza *e i soggetti autistici soffrono 2 volte perché hanno un nuovo problema di salute, ma non sono in grado di raccontarlo*

CONSIDERATO CHE

Esperienze di modelli di accoglienza differente presso le strutture sanitarie pubbliche sono già noti in Italia e all'estero e uno di questi è in essere anche al Policlinico di Modena da 3 anni ma ancora ad uno stadio non definitivo. Nel luglio 2024, a Modena si sono conclusi i lavori per il PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico) dello Spettro autistico, coordinato dall'ASL che hanno visto la partecipazione di personale tecnico-sanitario e di familiari di soggetti con autismo, che hanno individuato e esaminato i punti critici dell'assistenza sanitaria ai soggetti con disabilità cognitiva, identificando idee e spunti pratici per una loro migliore gestione.



Comune di Modena

Consiglio Comunale

Gruppo Consiliare ModenaperModena

A fine 2023 io stessa mi feci parte attiva presentando il progetto POSSIBILE (POliclinico Solidale con il Sociale e Inclusivo per Bambini e adulti nEuroatipici), nell'ambito dei "progetti di umanizzazione delle cure", non ancora validato dalla Direzione dell'AOU. Nonostante ciò, un primo percorso, a costo zero, è stato realizzato ed è perfettamente funzionante fra due strutture ospedaliere quali il Centro ambulatoriale PASCIA (Programma Assistenziale Scompenso, Cardiopatie dell'Infanzia e A rischio), da me diretto), e la Clinica Odontoiatrica, che vanta una lunga tradizione nel trattamento dei disabili fisici e mentali, che hanno nella piena disponibilità e collaborazione trovato la strada del superamento delle tante difficoltà. Certamente, l'utilizzo nelle due strutture dei Robot NAO ha segnato una svolta rivoluzionaria delle reciproche esperienze di accoglienza, diagnostica e trattamento dei pazienti autistici.

VISTO CHE

Il territorio fatica a partire per la carenza di personale sanitario, da parte di un Gruppo di autorevoli Specialisti, è stato proposto alla città e alla Direzione dell'ASL, durante la settimana "Mat" (settimana della Salute Mentale) lo scorso settembre, un progetto estremamente interessante e importante, denominato **Autismo 2025**, mirato allo "screening" dei sintomi di soggetti autistici. Il progetto, basato sul lavoro di operatori sanitari su base volontaria, riguarda la **creazione di un ambulatorio medico dedicato ai soggetti autistici**, che adatti il percorso diagnostico alle specifiche esigenze dei bambini/ragazzi.

Gli obiettivi specifici: assicurare modalità diversificate di erogazione delle prestazioni sanitarie ambulatoriali in grado di dare risposta adeguata ed efficace ai bisogni speciali, che consentano di ridurre quanto più possibile il numero di accessi alle strutture sanitarie mediante la concentrazione logistica e temporale di più prestazioni in un unico accesso; ridurre l'attesa per l'effettuazione delle prestazioni al momento dell'accesso al servizio; agevolare gli adempimenti amministrativi; evitare alla persona con gravi problemi di collaborazione il trauma causato da una collaborazione forzata e da luoghi (ambulatori) diversi. Questi obiettivi si concretizzano nella realizzazione di:

1. **Passaporto sanitario:** sulla base di un'esperienza anglosassone il paziente autistico viene dotato di un "passaporto sanitario", compilato per la parte comportamentale da tecnici (psicologi, terapisti della riabilitazione, ecc.) che valuteranno i bambini/ragazzi con l'aiuto dei familiari, contenente informazioni sui dati clinici (es. patologie pregresse, terapie in atto, farmaci che possono essere somministrati al bisogno, ecc.) e riferimenti per contattare i soggetti che possono di fornire



Comune di Modena

Consiglio Comunale

Gruppo Consiliare ModenaperModena

informazioni sul paziente in caso di loro assenza al momento dell'accesso alla struttura sanitaria pubblica.

2. **Screening clinico-diagnostico annuale.** Successivamente, allo scopo di evidenziare problemi di salute latenti, più facilmente gestibili in una fase paucisintomatica, che potrebbero invece emergere successivamente in condizioni di acuzie difficilmente gestibili, il bambino/ragazzo autistico si presenterà per uno screening clinico-diagnostico annuale da medici volontari dell'ambulatorio medico autismo, per un accurato esame clinico. Ciò consentirà di valutare i soggetti in una situazione di tranquillità e non di urgenza, permettendo di ottenere un'adesione e una collaborazione che consentano di approfondire la valutazione medica necessaria per "fotografare" la situazione clinica di ogni soggetto.
3. **Archivio clinico informatico.** L'obiettivo è quello di garantire ai soggetti con autismo, nelle diverse situazioni di accesso al sistema sanitario pubblico, sia a livello ambulatoriale che di ricovero e di emergenza-urgenza, la disponibilità di una serie di informazioni cliniche e logistico-organizzative, utili ad assicurare una migliore qualità del servizio finalizzata a rispondere in modo personalizzato e specifico ai diversi bisogni assistenziali e diagnostico terapeutici espressi.
4. **Screening dell'urgenza.** Disponibilità di un riferimento medico per uno "screening dell'urgenza" onde evitare un alto numero di ricorsi non necessari al PS, spesso, determinati da difficoltà di accesso al pediatra/medico di famiglia, in relazione a giorni e orari di ricevimento, situazioni logistiche (affollamento dell'ambulatorio che provocano stati di ansia e agitazione nei soggetti autistici, ecc.), ecc. Questo provoca il verificarsi di situazioni difficilmente gestibili da parte degli operatori. Il medico dell'ambulatorio autismo può valutare, direttamente o con procedure di telemedicina, sulla base dell'anamnesi e dell'esame obiettivo, se il problema riferito deve essere gestito in regime di urgenza e quindi l'accesso al PS risulta indispensabile, oppure se la situazione può essere controllata con indicazioni mediche e prescrizioni farmacologiche, somministrate al momento.

La sede sarebbe l'ambulatorio, della Parrocchia del Santissimo Crocifisso, gestito dalla Casa della gioia e del sole, sito in via Ciro Menotti 272, il cui coordinatore, Ireneo Maruccia, si sta interessando per ottenere l'upgrade a poliambulatorio. D'accordo con il Dipartimento di Salute Mentale, che nel frattempo ha visto un cambiamento ai vertici, era stata in precedenza decisa l'inaugurazione del Poliambulatorio, che attualmente ha il nome di Polistudio, il 14 gennaio us,



Comune di Modena

Consiglio Comunale

Gruppo Consiliare ModenaperModena

poi bloccata all'improvviso con la motivazione che come passaggio fondamentale occorre il permesso del Comune di Modena. La visita medica e le indagini strumentali verranno svolte in stanze autorizzate per le attività ambulatoriali opportunamente adeguate e attrezzate.

Una importante funzione di un ambulatorio fisso sta anche nel fatto che gli ambienti destinati allo svolgimento delle prestazioni sanitarie hanno una grande importanza nel favorire l'espletamento della prestazione. Al di là del comportamento dell'operatore sanitario, congruo o non idoneo, alcuni fattori ambientali quali ad esempio l'affollamento delle sale e i lunghi tempi di attesa, la mancanza di supporti visivi alla comunicazione, l'assenza di stimoli distrattori adeguati, o la presenza di suoni o rumori che possono risultare fastidiosi o causare ansia ai soggetti autistici, rivestono una grande importanza per l'adesione alle pratiche sanitarie.

Per quanto sopra riportato

SI CHIEDE A SINDACO E GIUNTA DI

1. **Conoscere** se sia realmente in capo al Comune l'autorizzazione per l'attivazione di questo Polistudio/Poliambulatorio. In caso positivo le cause che ne ritardano l'autorizzazione e i percorsi per accelerarne l'ottenimento;
2. Se vi sia la volontà da parte di Giunta e Consiglio comunale di far propria e/o **sostenere concretamente** una iniziativa straordinaria di indubbia utilità di prevenzione/preparazione, che nasce dal basso, tipica della spontaneità del volontariato e del sentimento di partecipazione che caratterizzano la comunità modenese, che appare come prezioso, inaspettato e indispensabile contributo da parte del Terzo Settore al superamento dei ritardi dei percorsi in seno al PDTA, alla carenza di Neuropsichiatri del territorio (peraltro non attori esclusivi del PDTA) e alla esasperazione delle famiglie e delle Associazioni della città e provincia.

Maria Grazia Modena

Capogruppo Lista Civica Modena x Modena



Comune di Modena

Consiglio Comunale

Gruppo Consiliare ModenaperModena

Si autorizza la diffusione a mezzo stampa