

INDICE

Saluti	>> Luca Gaffuri	3
INTERVENTI		
	La storia di Andrea >> Stefania Neva	4
	La storia di Alice >> Cinzia Gai	11
	La storia di Alberto >> Giovanna Barra	14
	Noi lo possiamo fare >> Lucio Moderato	16
	L'autismo nella città di Milano >> Pierfrancesco Majorino	20
	L'Analisi del Comportamento Applicata in autismo: insegnare bene, insegnare cose difficili >> Francesca Degli Espinosa	23
	L'operatore dei servizi alla persona di fronte all'autismo >> Marilena Zacchini	28
	La Regione di fronte all'autismo >> Giulio Boscagli	32
	La mozione del Senato della Repubblica >> Daniele Bosone	35
	Autismo e Scuola >> Francesca Bianchessi	39
	La risoluzione della Regione Lombardia >> Sara Valmaggi	43
	Voci dal silenzio >> Paola Molteni	46
	Il nostro impegno concreto >> Mario Barboni	48

INDICE

INTERVENTI

La politica come ascolto >> Gian Antonio Girelli	50
La cultura dell'autismo >> Anna Curtarelli Bovi	52
Una categoria di invisibili >> Fabrizia Bugini	56
L'esperienza sul territorio lodigiano >> Francesco Chiodaroli	57
Conclusioni >> Mario Barboni	58

2

APPENDICE

Tra visibilità e invisibilità >> Francesco Bova	61
Piccolo glossario	63
Carta dei diritti delle persone con autismo	66
Mozione del Senato	68
Ordine del giorno Barboni e altri	70
Interrogazione Barboni e Martina	72
Documento delle Associazioni	74
Ordine del giorno Barboni e altri	77
Normativa statale	79
Normativa regionale	79
Progetti di legge	79

>>Luca GAFFURI

Consigliere regionale, Capogruppo del Partito Democratico

Nel portare i miei saluti e i miei ringraziamenti ad un pubblico così vasto, ritengo importante ribadire anche oggi che il Gruppo consiliare del Partito Democratico è consapevole della necessità di approfondire sempre più la riflessione sul nostro sistema di welfare lombardo, al fine di individuare non solo le criticità, ma pure nuove strategie e nuovi percorsi per garantire diritti e qualità della cura, in particolare alle persone più fragili e, a volte, meno ascoltate.

In Lombardia si stimano circa 150mila persone affette dalla sindrome di autismo: tutte loro hanno bisogno di diagnosi precoce e di presa in carico. È un problema che le istituzioni - dalla Regione agli Enti Locali, alla Scuola - devono affrontare congiuntamente.

Per fare il punto della situazione e una ricognizione sugli ultimi strumenti legislativi abbiamo organizzato questo convegno sull'autismo a cui partecipano numerose le associazioni, le famiglie e gli operatori che chiedono alla Regione un Piano operativo di intervento volto anche al perseguimento di una legislazione regionale specifica e coerente con la Carta dei diritti delle persone con autismo e secondo le Linee guida nazionali appena divulgate dal Ministero della Salute. Interventi di programmazione e di pianificazione per ridurre la precarietà e l'incertezza dei cosiddetti interventi a bando.

Come ci hanno chiesto le associazioni, durante la preparazione del convegno e durante le audizioni in seno alla Terza Commissione Sanità del Consiglio regionale,

serve maggiore consapevolezza e concreta presa in carico da parte delle istituzioni nei confronti delle persone con sindrome autistica e delle loro famiglie, non interventi sporadici o singole azioni. Oltre alla necessità di una maggiore integrazione tra interventi sociali e sanitari.

La sindrome dell'autismo ha bisogno di percorsi omogenei e unitari e dell'individuazione di modelli organizzativi che facciano riferimento a precisi protocolli diagnostici.

Per questi motivi e dopo aver ascoltato il parere e le proposte delle famiglie, delle istituzioni e degli esperti che questa mattina relazioneranno al convegno, il nostro prossimo impegno come gruppo di opposizione sarà quello di riproporre, dopo la bocciatura da parte della maggioranza del nostro dell'ordine del giorno presentato a giugno, il tema in sede di approvazione del nuovo bilancio, affinché la voce autismo abbia un capitolo dedicato e un'autonomia finanziaria non soltanto sperimentale. Noi crediamo che sia necessario formare una cultura sull'autismo, che significa conoscenza e responsabilità istituzionale, affinché la stessa Regione Lombardia si assuma l'onere di fare un investimento specifico: da una parte di supporto alle famiglie, dall'altra per permettere a chi ha un ruolo professionale di svolgerlo con coscienza e competenza.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

La Storia di Andrea

>> **Stefania NEVA, mamma**

Prima di presentarmi, vorrei innanzitutto ringraziare il Gruppo Consiliare del Partito Democratico che ci ha accolto quest'oggi e, in particolar modo, il dottor Luca Gaffuri, la cui collaborazione e volontà, condivisa dai suoi collaboratori, di voler aiutare le famiglie con figli affetti da autismo, ha portato alla realizzazione di questo convegno.

E grazie anche a tutti voi che, come posso osservare, non nascondo, con notevole soddisfazione, siete qui numerosi quest'oggi!

Sono Stefania Neva e vengo dalla provincia di Como, dove vivo con mio marito, mia figlia Jessica di 8 anni e il nostro piccolo Andrea, 5 anni compiuti lo scorso ottobre.

La nostra è una famiglia che definirei ordinaria, io sono impiegata contabile con un part-time di 6 ore e mio marito fa l'autista, un lavoro che lo tiene impegnato molte ore al giorno.

Sono qui per raccontarvi la storia di Andrea, il bimbo che, secondo un professionista che mi era stato consigliato come un esperto, non avrebbe mai parlato...mentre ora, di fatto, sta iniziando a pronunciare le sue prime frasi e, Vi assicuro, di assoluto senso compiuto!

Faccio parte delle associazioni genitori *"Una Lanterna per la Speranza"* di Molteno

(Lecco) e Comitato genitori Persone autistiche per l'ABA in Lombardia di Milano.

Mi sento molto onorata nell'essere qui quest'oggi quasi ad aprire questo convegno e non voglio perdere nella maniera più assoluta l'occasione di dire ciò che sento nel più profondo del mio cuore.

E quello che mi auguro è che le mie parole possano giungere chiare e precise a coloro che possono veramente e concretamente aiutare il mio Andrea e tutti i bimbi e le persone affette da autismo. Un aiuto concreto e sottolineo concreto, perché le parole purtroppo a poco se non a nulla servono, quando si ha l'onere di crescere un figlio affetto da autismo. Le leggi scritte, che peraltro già esistono, non servono praticamente a nulla, se poi non sono seguite da regole e stanziamenti di fondi che le rendono attuative.

Andrea, che vedete nelle foto sullo schermo, cresce e si sviluppa normalmente, come la maggior parte dei bimbi affetti da autismo; è un bambino molto affettuoso e coccolone, che adora il contatto fisico.

Se non parla, parlerà

Per noi genitori così come per i due pediatri che lo seguivano, perché *"quello che non vede l'uno, veda l'altro"* l'unica

fonte di preoccupazione era il ritardo di linguaggio, ma il medico di fiducia che veniva a casa sosteneva *“se non parla, parlerà”*.

Ma a marzo 2009, all'età di 2 anni e 5 mesi, improvvisamente, inizio a capire che c'è qualcosa che non va e lo osservo sempre più con attenzione nei suoi comportamenti, mentre il mio sospetto cresce di giorno in giorno, fino a che lo porto dalla pediatra della mutua che sentenzia: *“ma signora non vede che questo bambino non mi guarda neanche negli occhi quando parlo?”*. Più tardi la stessa pediatra mi confesserà che non avrebbe comunque mai pensato ad una diagnosi di autismo.

I pediatri non sono assolutamente preparati in materia e tutto il percorso per questi bambini viene fatto da noi genitori, se viene fatto.

Non si può pensare che i genitori, già gravati dalla pesantezza della diagnosi, debbano diventare i medici dei propri figli.

Questo vuol dire che, rispetto alla gran confusione esistente sul territorio, non tutti riescono a trovare un percorso di cura adeguato.

I sintomi dell'autismo di Andrea sono stati la riduzione del contatto oculare, che noi genitori imputavamo ad un cambiamento di carattere, una vivacità notevole, che poi abbiamo scoperto chiamarsi iperattività, il bambino non rispondeva al proprio nome se veniva chiamato e sembrava quasi sordo o disinteressato.

Andrea, inoltre, aveva preso, improvvisamente, a camminare in punta di piedi. Questi i sintomi di Andrea, uniti ad una modalità di gioco povera e limitata, oltre

al ritardo sulla parola di cui accennavo prima, che sembrava avviarsi, ma che poi si è fermata.

Non dimentichiamo però che ogni bambino affetto da autismo è diverso dall'altro con competenze, potenzialità e carenze diverse, tant'è vero che sarebbe più corretto dire gli autismi, piuttosto che l'autismo.

Si tratta di un vero e proprio spettro che pervade il bambino: non ci si rende conto immediatamente del cambiamento che avviene in modo, per così dire, *“silenzioso”*.

Il bimbo appare a tutti gli effetti come un bimbo sano, in quanto fisicamente perfetto, ma *“strano”*.

Nonostante il manifestarsi dell'autismo lo sguardo di Andrea è stato sempre molto presente ed attento e non ha mai perso la sua capacità di osservatore.

È proprio per questo che ho voluto intitolare questo mio intervento *“La storia di Andrea: - **Signora lei non è matta, questo bambino ha gli occhi che parlano** -”* la cosa più bella che mi sono sentita dire da un medico, in questo calvario che stiamo affrontando, più bella perché una mamma ha sempre e comunque bisogno di sperare.

Andrea per comunicare ha sempre indicato. Sembrava semplicemente facesse finta di non sentire e non interagiva più volentieri con la sorellina Jessica, una bambina che ha saputo accogliere con grande maturità la diversità del fratellino, tanto che lo chiama affettuosamente *“Piccolo batuffolo dei 5 sensi”*.

Per un genitore la diagnosi è uno shock, un qualcosa da cui, nonostante il mas-

simo impegno, la buona volontà e l'accettazione difficilmente ci si potrà mai riprendere completamente.

La vita di tutta famiglia, in seguito alla diagnosi, cambia inevitabilmente e dolorosamente, per sempre.

I medici non ti danno molta speranza quando ti consegnano una diagnosi di autismo.

Molte coppie non resistono e i matrimoni si spezzano; molti genitori, disperati, minacciano di suicidarsi e qualcuno, purtroppo, non resistendo alla situazione di abbandono da parte dello Stato in cui viviamo, si toglie la vita.

Chiaramente sto parlando di casi di famiglie che conosco o di cui ho sentito raccontare e non della mia situazione specifica, perché io e mio marito abbiamo trovato la forza nella nostra unione che dura da oltre vent'anni di affrontare con coraggio e determinazione il problema del nostro bambino.

Ma vi assicuro che quando un ragazzo o un adulto autistico mette in atto i suoi comportamenti il problema non è per niente simpatico e molti genitori non sono in grado di uscire di casa, di avere una vita sociale e, nei casi più gravi sono costretti ad imbottire le pareti domestiche di spugne e gomma piuma, affinché i loro figli autolesionisti non si facciano male.

L'autismo è una patologia precoce che determina una disabilità complessa che riguarda la comunicazione, la socializzazione ed il comportamento.

La diagnosi precoce, anzi precocissima, è essenziale, ma una diagnosi senza un intervento non serve praticamente e assolutamente a nulla.

Qui in Italia siamo indietro di almeno 50 anni, ma oggi sappiamo ormai

benissimo che i trattamenti cognitivi comportamentali costituiscono il nucleo centrale ed essenziale degli approcci abilitativi e terapeutici che vanno attivati il più precocemente possibile.

Come genitori, io e mio marito, dopo un vero e proprio percorso di studi avvenuto leggendo le maggiori pubblicazioni in materia abbiamo ritenuto che il metodo migliore per Andrea potesse essere l'intervento di analisi comportamentale applicata, anche detto ABA, che è la scienza del comportamento umano e che è un metodo scientificamente validato da centinaia di studi a livello internazionale. Abbiamo avuto la fortuna di trovare sul territorio un'associazione di genitori "*Una Lanterna per la Speranza*" di Molteno, la cui Presidente è una mamma molto in gamba o direi meglio eccezionale, associazione che è in grado di offrire personale debitamente qualificato, ma con costo a totale carico delle famiglie, anche se con i pochi fondi disponibili l'associazione cerca di attivare sempre più progetti che possano aiutare e soprattutto formare più persone possibili all'approccio ABA.

L'ABA viene utilizzata nell'autismo con lo scopo di ridurre i comportamenti problema, ma insegna anche ai bambini ad imparare ed addirittura a voler imparare, migliorandone sensibilmente e notevolmente le abilità:

- > *le abilità di adattamento;*
- > *la socializzazione e i comportamenti socialmente corretti;*
- > *la comunicazione spontanea;*
- > *il linguaggio espressivo e ricettivo;*

- > *le autonomie personali;*
- > *le abilità cognitive e sociali;*
- > *e le abilità accademiche come disegnare, leggere e scrivere.*

Il bambino autistico emette comportamenti problema perché non ha il mezzo comunicativo, perché il comportamento problema è l'unico mezzo che lui ha per comunicare e l'ABA insegna al bambino il mezzo comunicativo adeguato.

In poche parole l'ABA è un trattamento completo che agisce laddove il bambino ha necessità e contrariamente a quanto sostengono persone assolutamente incompetenti, per non dire ignoranti, non robotizza i bambini, ma al contrario crea delle competenze e degli schemi mentali, di cui i bambini autistici sono privi.

Detto in parole povere, con le parole di una mamma, al bambino autistico con l'ABA viene insegnato il funzionamento del bambino normodotato.

Chiaramente i principi dell'ABA sono efficaci anche con gli autistici adulti, ma come in ogni patologia, gli interventi sono maggiormente efficaci tanto più precoce è l'intervento stesso. Ovvio che deve essere fatto secondo i dovuti criteri, come, del resto, ogni cura.

Sto parlando tanto di ABA perché questo è il metodo che come genitore ritengo più valido, ma questo non toglie che comunque esistono altri metodi cognitivi comportamentali, sui quali chiaramente non mi esprimo, non conoscendoli.

Io e mio marito abbiamo scelto l'analisi del comportamento applicata per Andrea, perché i risultati di questo trattamento riabilitativo sono dimostrati attraverso rigorosi studi condotti con criteri scientifici e, come tali, avvalorati dalla

comunità internazionale.

Per ottenere la massima efficacia deve essere applicato con coerenza e continuità nei contesti del bambino, che sono la casa, la scuola e tutti gli ambienti in cui il bambino vive.

Le scuole italiane non sono sempre aperte alla formazione e i genitori incontrano notevoli difficoltà quando seguono un percorso cognitivo comportamentale: vuoi perché gli insegnanti di sostegno e gli educatori spesso cambiano continuamente e quindi non si crea la necessaria continuità che è fondamentale, vuoi perché gli educatori si ritengono già esperti di autismo, come capitato a noi che abbiamo dovuto cambiare scuola dell'infanzia ad Andrea, perché non vogliono formarsi ed applicare, facendo perdere così al bambino del tempo veramente prezioso, vuoi perché le ore di sostegno e di educatore non sono adeguate alle reali necessità del bambino.

Inoltre esistono episodi di vera cattiveria gratuita nei quali si sente raccontare di ragazzi autistici che vengono chiusi nello sgabuzzino delle scope (sto raccontando un episodio riferitomi da una madre il cui ragazzo frequentava un istituto superiore) e tutto questo mette a dura prova le famiglie di persone affette da autismo, oltre a quanto sopra già detto, quando non accadono fatti ancora peggiori.

Questo avviene perché alle volte le persone predisposte non vogliono faticare, perché i nostri figli, se seguiti con il metodo, sono gestibilissimi. Certo c'è sempre e molto da lavorarci sopra!

Ma quante soddisfazioni quando ci sono gli apprendimenti!

Nel momento in cui la malattia si è mani-

festata, Andrea non sapeva fare praticamente nulla. Non sapeva mangiare, non sapeva andare in bagno, non sapeva tenere in mano in maniera adeguata una matita, non sapeva dire che pochissime parole. Le competenze che aveva acquisito le aveva perse completamente.

Ora stiamo insegnando ad Andrea tutto quello che ha perso o mai acquisito. **Gli stiamo insegnando nuovamente a vivere, perché un bambino autistico senza cura, è un bambino senza vita.**

È un lavoro molto duro il cui piano di lavoro è estremamente individualizzato, viene monitorato dal supervisore, che forma educatori e genitori, ed aggiornato con frequenza almeno mensile, a casa e a scuola ed il tutto è supportato da relazioni scritte che, vi assicuro, per un genitore costituiscono una vera e propria festa perché documentano, passo per passo, tutti i progressi compiuti dal bambino.

Per il bambino stesso il tutto avviene sotto forma di gioco e dietro l'erogazione di un premio, che viene dato immediatamente dopo il comportamento adeguato, che può essere una caramella, un gioco preferito, un complimento, tipo *"bravo!", "bene", "super campione"*, premio che viene detto *"rinforzo"*.

La nota dolente degli interventi cognitivi comportamentali sono i costi, che sono a completo carico delle famiglie e la difficoltà nel sostenerli diventa ancora più accentuata laddove la maggioranza delle madri sono costrette a lasciare il loro posto di lavoro per seguire il loro figlio o i loro figli autistici, perché purtroppo alcune famiglie hanno più di un figlio affetto da autismo.

Personalmente mi considero, in questo

momento, da questo punto di vista, ancora molto fortunata perché ho un datore di lavoro molto disponibile e perché ho una suocera che mi dà una grossa mano, ma, non nascondo, che il futuro mi spaventa molto.

I servizi offerti dal sistema sanitario nazionale sono assolutamente insufficienti, in quanto solo all'inizio della diagnosi vengono erogati degli interventi definiti intensivi, ma che di fatto sono di circa sei otto ore settimanali, contro le trenta che sarebbero mediamente necessarie.

Ciò non toglie che anche interventi meno intensivi possano comunque portare a dei risultati, anche se chiaramente con progressi inferiori.

Come avete potuto intuire dalle immagini, se non vivete dentro il problema dell'autismo, l'apprendimento del bambino autistico avviene soprattutto attraverso l'aiuto di supporti visivi e immagini appunto, che sono il canale che si utilizza per l'insegnamento, essendo che il bambino autistico pensa in immagini anziché con le parole.

Personalmente passo praticamente tutto il mio tempo libero e questo vuol dire molte ore del giorno e della notte a preparare i materiali e quanto occorre ad Andrea per l'apprendimento, poiché, grazie al cielo, il suo apprendimento è molto veloce e come dice il suo supervisore *"Andrea è un bambino che non dimentica i suoi insegnamenti!"*. Tutto questo chiaramente toglie del tempo prezioso a Jessica, la mia bambina di otto anni, tempo di cui avrebbe sacrosanto diritto!

Immaginate cosa possa significare per

una bambina di questa età passare tutte le domeniche in casa perché c'è sempre altro da fare...

Tutto quanto vi ho sopra esposto rende la vita della mia famiglia e, per similitudine, quella di tutti i genitori con figli affetti da autismo come un treno sempre in corsa, un treno che però non ha mai fermate.

Personalmente ritengo molto frustrante non potermi permettere un vero trattamento intensivo, sia per motivi economici, che per scarsità di ore di educatore offerte dal Comune di residenza.

Pur avendo fatto lo stesso comune di residenza tutto quanto è nelle sue possibilità economiche, l'erogazione delle 15 ore concesse non permette ad Andrea di frequentare la scuola dell'Infanzia nelle ore pomeridiane e questo, chiaramente, rende il bambino ancora più diverso dagli altri e quindi emarginato, in questo senso.

Dopo la diagnosi ed il manifestarsi dell'autismo ho sempre pensato al mio Andrea, come ad un piccolo scoiattolino, che alla sera si addormenta con la sua manina nella mia, emettendo i suoi piccoli versetti.

Mi sono sentita dire da più di un genitore "prima dell'intervento ABA avevo un animale, ora ho scoperto di avere un bambino".

Questa è una cosa che, come genitore, ti prova molto.

Penso che rispetto a quanto sopra esposto io possa avervi reso un quadro abbastanza chiaro delle difficoltà, del carico di dolore e del senso di impotenza che le famiglie come la nostra vivono.

Non dimentichiamo i numeri dell'auto-

simo che sono veramente significativi:

1 bambino ogni 125.

Tutto questo non senza una speranza però nel futuro dei nostri figli, perché il bello del bambino autistico è che se adeguatamente seguito può imparare ed anche molto.

È proprio per questo motivo che siamo qui tutti noi genitori quest'oggi, perché abbiamo ancora una speranza nei confronti della nostra Regione.

Vorrei fermarmi un attimo e mostrarvi le immagini di Andrea che "*lavora*" con una delle sue educatrici.

Come avete potuto sentire Andrea è un bambino verbale o meglio un bambino che sta imparando a fare delle richieste in maniera verbale, il suono della sua voce diventa di giorno in giorno sempre più chiaro e comprensibile, e la cosa bellissima è che sta dando piccoli segnali di apprendimento dall'ambiente naturale, ovvero senza l'insegnamento strutturato ed inoltre fa dei commenti spontanei con espressioni tipo "*buio*", "*piove*" e questi sono degli ottimi risultati per un bambino con una diagnosi di gravità come la sua.

È a questo punto che mi domando: **ma lo Stato dov'è?**

Vorrei che qualcuno delle persone presenti in questo convegno mi rispondesse e che le sue parole fossero seguite poi da fatti concreti e questi fatti concreti non possono che essere degli stanziamenti di fondi atti ad attivare ed implementare quanto necessario ai nostri figli.

Se una persona è diabetica gli viene data l'insulina, se una persona è malata di cancro gli viene data la chemioterapia, qual-

cuno per piacere mi risponda perché il mio bambino, un bambino che ce la mette tutta, un bambino di cui sono orgogliosa nonostante la gravità della sua patologia, non può avere un trattamento intensivo di un metodo cognitivo comportamentale che farebbe la differenza nella sua vita!

Mi risponda perché una creatura indifesa e innocente non ha il diritto di essere curata in modo adeguato!

Mi risponda se il diritto alla cura non è il dovere di uno Stato civile!

Mi risponda per quale motivo, visto che la ricerca ha dimostrato all'estero che l'applicazione di un intervento precoce può enormemente ridurre la necessità di servizi specialistici in futuro, abbattendo notevolmente i costi dell'assistenzialismo, in Italia si è ancora così fortemente, costantemente e volutamente arretrati e si faccia finta di non vedere e non sentire con l'inevitabile conseguenza di aggravare così' ulteriormente il debito pubblico dei prossimi anni !

Dedico questo mio intervento a una mamma che non ce l'ha fatta e si è tolta la vita lo scorso mese.

Io vorrei essere una mamma che ce la fa, perché amo profondamente il mio bambino e sono qui quest'oggi perché non voglio perdere Andrea, nessuna delle mamme qui presenti vuole rinunciare al proprio figlio, piccolo o grande che sia. Non voglio che dopo tutti i pesanti sacrifici che io e mio marito facciamo ogni ora del giorno e della notte per far migliorare Andrea, poi lui debba un giorno della sua vita essere rinchiuso in un istituto imbottito da psicofarmaci o addirittura legato ad un letto, come già capitato

ad altri genitori!

Chiediamo, forse sembra, molte cose, ma le racchiuderei tutte in una sola parola: chiediamo dignità!

Non mi sto divertendo quest'oggi ad essere qui a raccontare la mia vita difficile con Andrea e non mi diverto a collezionare articoli di giornali, interviste, curriculum che ho dovuto costruire per cercare di essere ascoltata, non mi vergogno né di mio figlio, né delle mie lacrime, né del mio dolore!

Grazie a tutti per avermi ascoltata.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

La Storia di Alice

>> *Cinzia GAI, mamma*

Anch'io ringrazio i presenti per la sensibilità e l'interesse dimostrato verso il tema dell'autismo.

Ovviamente condivido tutto quello che ha detto Stefania.

Io sono la mamma di Alice, una ragazza di ventidue anni. Devo constatare a malincuore che, purtroppo, dopo tanti anni la situazione non è cambiata: quello che ha passato Stefania col suo Andrea l'ho passato io vent'anni fa con Alice. Questo è tragico, per una Regione così avanzata come la nostra.

Alice ha avuto una diagnosi molto precoce, a meno di tre anni, perché ha avuto la fortuna di incontrare il dottor Micheli (il quale purtroppo non c'è più, un tragico evento ce l'ha portato via e tutti noi ne sentiamo la mancanza) e la sua équipe. Queste persone hanno preso Alice e l'hanno diagnosticata come autistica, cosa che nessun medico aveva fatto prima, anzi, alcuni avevano addirittura detto che era viziata; hanno accompagnato Alice lungo tutta la sua carriera scolastica e la sua vita familiare, le hanno riorganizzato la vita, l'hanno rieducata - perché in caso di autismo si parla di rieducazione, non di terapia - e hanno portato Alice a diplomarsi a giugno di quest'anno in una scuola superiore (cosa incredibile per un autistico), l'Istituto Tecnico Agrario di Noverasco, che ha un programma per gli autistici. Alice si è diplomata con i suoi compagni e non ha avuto un tema

a parte, ha avuto la stessa commissione, gli stessi programmi, anche se ridotti; si è diplomata e ha affrontato la maturità in una maniera che mi ha resa orgogliosa.

A questo punto devo fare una piccola precisazione: **tutto quello che è stato costruito per Alice purtroppo le istituzioni lo hanno distrutto.**

Dopo cinque anni di superiori con un'ottima insegnante di sostegno e un'ottima scuola, è andato tutto perso in quanto l'insegnante di Alice è stata mandata da un'altra parte. Forse voi non lo sapete, ma in Italia (io sono un'ex insegnante, quindi per me il meccanismo è chiaro) gli insegnanti vengono mandati da una parte all'altra seguendo una graduatoria che si basa su dei numeri, senza tenere conto dell'esperienza o della bravura di una persona, tenendo semplicemente conto di una sequela di anni di insegnamento più o meno valido, di titoli, del voto di laurea (poi come lo si è ottenuto non ha importanza). In base a questi numeri, gli insegnanti vengono mandati a destra e a sinistra, specialmente se non sono di ruolo.

Quindi anche l'insegnante di Alice è stata mandata via. Peccato che in quella scuola questa persona avesse maturato cinque anni di esperienza sull'autismo, seguita dall'équipe del dottor Micheli. A quel punto si è aperta una bella porta per chi ha preso il posto dell'insegnante di Alice e Alice si è trovata con un'altra

insegnante, che io non conosco e che sarà bravissima, non ho niente da dire, però non ha cinque anni di esperienza di autismo alle spalle.

Il nostro Provveditorato ha disfatto un'esperienza importante, ma evidentemente in Italia ci possiamo permettere questo ed altro, possiamo mandare alle ortiche esperienze importanti perché siamo bravissimi, da questo punto di vista.

Una piccola precisazione, una barzelletta, se volete. Anni fa io sono andata al Provveditorato agli Studi per discutere della situazione di Alice alle elementari e l'Ufficio Disabili era nel seminterrato di fianco ai box, all'americana. Ricordo che mi è venuto un po' da ridere, perché gli americani collocano gli uffici sui diversi piani a seconda della loro importanza e quindi mi sono detta: ah, siamo a posto, vuol dire che l'importanza di questo ufficio è meno di zero. Può darsi che in Italia non sia così, però!

Comunque Alice è andata avanti nella sua esperienza e ha maturato una certa indipendenza e una certa capacità. Adesso siamo arrivati alla fine della scuola. Fine della scuola, in Italia, vuol dire fine di tutto, perché, come diceva Stefania Neva, le istituzioni non ci danno delle adeguate strutture per l'integrazione dei ragazzi. Mi spiace doverlo dire al neo Assessore del Comune di Milano che oggi è presente, ma i Centri diurni, tranne qualche rara eccezione, sono dei posteggi, sono qualcosa di più autistico dei nostri figli autistici, i quali vengono messi davanti a un tavolo, se va bene, e vengono lasciati lì a vegetare. Dopo di che, come diceva Stefania Neva, per alcuni di loro ci sono dei ricoveri, ci sono delle residenze (chiamiamole così per essere gentili) in cui questi ragazzi

perdono tutto quello che hanno acquisito durante la scuola e diventano dei vegetali o dei violenti da trattare con gli psicofarmaci perché così non rompono le scatole a nessuno.

Noi siamo qui oggi a dire che questa situazione non ci va bene, non ci va bene come genitori, non ci va bene come cittadini.

I ragazzi autistici hanno dei diritti e una dignità e come cittadini italiani, come cittadini lombardi, come cittadini di Milano, noi dobbiamo portare avanti questi diritti. Certo, scomodi, faticosi, dispendiosi. Nessuno dice che non sia così. Un ragazzo messo in una residenza costa fino a cinquecento euro al giorno, ma con cinquecento euro al giorno si può fare tanto, si può rendere questo ragazzo una risorsa, lo si può far lavorare, lo si può rendere indipendente, basta volerlo, basta cambiare il sistema. Noi ci stiamo provando.

Io mi sono ritrovata in pieno accordo con ANGSA Lombardia e con la sua Presidente nel portare avanti quello che è un discorso innovativo, un discorso che però ANGSA sta portando avanti, pur-troppo, in modo un po' isolato.

Alice adesso è inserita nella Sacra Famiglia. Abbiamo dei dissapori con il Comune di Milano per il finanziamento, in quanto la Sacra Famiglia non è nel comune di Milano, ma speriamo di risolverli. Con la Sacra Famiglia, nella figura del dottor Moderato (che adesso vi spiegherà che cosa vogliamo fare per Alice in primis ma per tutti gli altri che verranno) stiamo portando avanti un discorso nuovo e se vogliamo coraggioso.

Un'ultima parola la spendo per lo sport.

Lo sport è importante. Alice sta facendo

ginnastica artistica con una società sportiva di Opera, dove è inserita in una squadra di ragazze normali. Alice partecipa alle gare, va all'estero. Come ci è riuscita Alice, ci possono riuscire tanti altri. Queste società sportive, però, non vengono aiutate, tutte le spese sono a carico dei genitori e

dei pochi sponsor che danno una mano. Forse, Comune di Milano, Provincia e Regione Lombardia dovrebbero guardare un po' anche allo sport.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> **Lucio MODERATO**

**Psicoterapeuta, Direttore Servizi Diurni e Territoriali
Fondazione Sacra Famiglia**

Non vi porto via tempo, però voglio togliermi qualche sassolino dalle scarpe perché mi fa un po' male.

Diciamo che Sacra Famiglia ha iniziato già da tempo un percorso di aiuto e sostegno alle famiglie che hanno figli con autismo. Abbiamo realizzato una comunità alloggio, una casa, quindi non una residenza, e abbiamo dei centri diurni specializzati per l'autismo.

Nel filmato proiettato prima avete visto alcuni soggetti che io seguivo in prima persona, quello che si dà le sberle, quello che si infila le dita negli occhi, ecc.

Quello che voglio dire è che **anche con soggetti gravi si può fare molto.**

Noi lo possiamo fare perché nessuno, dico nessuno, è totalmente irrecuperabile.

Seconda cosa che voglio dirvi: l'autismo non è una malattia e quindi non si può curare. Questo non vuol dire che non si possa fare nulla, semplicemente vuol dire che bisogna cambiare registro, bisogna passare dalla cura al *"prendersi cura"*. Prendersi cura significa attuare attività di abilitazione, laddove l'abilitazione è qualcosa di molto complesso, perché c'è un'abilitazione che riguarda il bambino piccolo, c'è un'abilitazione che riguarda il bambino-adulto e via dicendo. L'abilitazione deve essere rappresentata da un sistema abilitativo, non da una singola attività fatta in un unico luogo. Io sono abbastanza contrario agli interventi fatti

a spot: quattro ore di psicomotricità alla settimana e poi il nulla. Bisogna fare sistema. Se noi vogliamo fare abilitazione individualizzata, dobbiamo però farla anche generalizzata, cioè fare un uso dell'abilità in contesti diversi e diversificati. Questo è ciò che noi stiamo facendo con Alice, per esempio, la figlia di Cinzia Gai, alla quale stiamo proponendo delle cose un po' strane, per esempio l'arte del bonsai. Perché no? Gli autistici sono precisi e molto attenti e forse l'arte del bonsai è la loro strada. O forse prendersi cura dei gatti. Alice ama molto i gatti. Perché non realizzare un ricovero per gatti? Il principio che deve guidarci, però, deve essere quello della normalizzazione e della partecipazione, cioè i due parametri fondamentali dell'ICF, l'International Classification of Functioning.

Normalizzazione non significa far diventare le persone autistiche normali. Ammesso e non concesso che esista la normalità abilitativa, bisogna capire prima che cos'è. Noi non vogliamo far diventare normali le persone autistiche, le quali sono belle così come sono, mi viene da dire che sono stupende, perché alla società civile possono dare tante cose, fra cui, per esempio, la loro precisione, la loro lentezza nell'apprendimento. Noi siamo una società troppo veloce, ci fermiamo poco a riflettere, quindi magari loro ci possono insegnare ad essere più lenti, più riflessivi, più strutturati,

meno disordinati. La normalità per loro vuol dire avere delle opportunità di vita normale, vedersi riconosciuti i diritti elementari previsti anche nella Costituzione: la casa, il lavoro, il diritto alla salute. Vi assicuro che quando una famiglia deve approcciare i medici anche per esami comuni è una tragedia: i genitori vanno in ospedale e si trovano davanti medici che non sanno dove mettere le mani, poveretti loro. Abbiamo sentito prima l'esperienza dei pediatri: molto spesso i pediatri non fanno una corretta diagnosi precoce perché non ne sono capaci, non sono preparati. Io mi sento dire da mamme cose un po' strane, tipo *"il pediatra mi ha detto: ma no, non si preoccupi, suo figlio è un po' distratto, un po' disattento"*, oppure *"no no, signora, suo figlio è semplicemente un po' vivace"*, mentre invece è autistico. Il tempo che si perde in diagnosi precoci... che non sono diagnosi di tipo strumentale, non sono esami del sangue che si possono fare o esami genetici. Bisogna osservare il comportamento del bambino, bisogna capire come funziona il bambino, perché solo così si riesce ad evitare che il bambino entri in una spirale perversa di autismo.

Prima avete visto un bambino sottoposto a un trading di abilità attentiva e che poi giocava con gli altri bambini all'asilo; correva, poi era in bagno con tutte le sue belle immagini in sequenza per aiutarlo a diventare autonomo. Questa è la strada: **bisogna fare sistema**, non bisogna lavorare in modo autistico, il Comune da una parte, l'ASL dall'altra e via dicendo. Bisogna fare sistema.

Secondo me oggi capiamo un po' di più di vent'anni fa chi è la persona autistica.

Come funziona l'autismo è ormai scientificamente accertato. Per questo io dico: genitori, diffidate dei creatori di illusioni, che in questo campo sono tanti, purtroppo. Affidiamoci alla scienza e alle cose che funzionano. Quindi, dicevo, capire abbiamo capito, sapere... stiamo imparando. Manca un piccolo pezzo: saper fare. Io conosco molte persone, anche molti collaboratori validi da un punto di vista delle conoscenze teoriche, che però cadono miseramente sul piano delle competenze pratiche, cioè applicano la tecnica ma non la trasformano in riflessione sulla tecnologia, perché noi possiamo applicare tranquillamente la tecnica, ma non possiamo creare degli automi.

L'accusa a chi utilizza trattamenti cognitivo-comportamentali è di creare degli autonomi. No, con la generalizzazione non creiamo automi, però bisogna stare molto attenti, perché con la scienza non si scherza. Io mi arrabbio quando mi dicono *"non credo nella tua metodologia"*. Io rispondo: non si tratta di un atto di fede, non si tratta di credere in una metodologia, si tratta di capire se quella metodologia funziona o non funziona, perché, se funziona, la tengo, se non funziona, la butto.

Quindi non sono atti di fede, quelli che noi dobbiamo compiere, sono atti di scienza. Consentitemi di dire un'ultima cosa: basta con le guerre di religione, basta con gli schieramenti. Lavoriamo per un bene unico: la qualità della vita. Se noi riusciamo a modificare la qualità della vita delle persone autistiche e dei loro familiari, abbiamo già raggiunto un grande risultato.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

La Storia di Alberto

>> *Giovanna BARRA, mamma*

Buongiorno, grazie a tutti di essere qui. Non voglio ripetere quello che hanno detto i genitori che mi hanno preceduto, perché mio figlio oggi ha ventisei anni e quindi certe esperienze in un modo o nell'altro io le ho già vissute, a volte con interventi frammentari e, come diceva il dottor Moderato, senza sistema.

Noi il sistema l'abbiamo trovato attraverso un progetto. Due anni fa, quando Alberto aveva ventiquattro anni, è passato in provincia di Cremona un aereo che portava dell'acqua. Noi avevamo sete, eravamo nel deserto, perché con i nostri figli che erano più o meno grandi, dai quattordici ai ventisei anni, eravamo abbastanza disperati. Chi aveva fatto una parte di attività integrate sul territorio, chi con la scuola... A quel punto ci trovavamo ad avere del tempo libero e, credetemi, in casa, in particolare in casa mia, c'era la disperazione totale. Non a caso, io e mio marito ci siamo ammalati a turno e non di malattie banali. Per fortuna, però, non potevamo andarcene perché avevamo un problema di cui nessuno si sarebbe fatto carico volentieri.

È brutto parlare di problema, parlando di Alberto, perché io sono sempre stata la prima a ritenere Alberto come la risorsa della famiglia. Ve lo mostro in alcune diapositive tanto per farvi vedere come nei primi anni Alberto sembrasse un bambino normalissimo, poi man mano, senza gli interventi adeguati, anche da

un punto di vista fisico è peggiorato, perché aveva anche l'atassia, oltre ad altre complicazioni. Alberto a ventiquattro anni si addormentava sul divano e aveva un sacco di crisi epilettiche, però era supportato dalla sua bella carrozzina perché camminava sempre meno. Quando lo portavo in giro, facevo fatica a fargli attraversare la strada perché, se vi si piazzava in mezzo, non c'era verso di spostarlo, e pesava i suoi ottanta chili. Provate a immaginare in che situazione mi trovo, ero veramente alla disperazione.

Si presenta la possibilità di un progetto su bando regionale, che noi abbiamo definito progetto O.R.M.A., e lì veramente ci viene data l'acqua. Sapete che cosa abbiamo fatto di quell'acqua? Pur avendo tanta sete, ma non l'abbiamo bevuta (e quando parlo di acqua parlo di fondi economici), l'abbiamo utilizzata per irrigare i campi e per trasformarla in altra acqua. Noi genitori abbiamo scelto di non intervenire immediatamente, ma di lavorare per due anni a fianco e insieme alle istituzioni, creando veramente un circuito virtuoso che ci ha aiutato e ci ha portato a incrociare sul territorio quelle realtà che funzionavano bene per interventi su ragazzi autistici o con disturbi dello spettro autistico.

Guardando sempre verso l'aereo, ma spostando più in là lo sguardo, abbiamo incontrato la Fondazione Sospiro e la dottoressa Marilena Zacchini, che ci ha

veramente cambiato la vita. Va riconosciuto: ci ha cambiato la vita. Lei insieme a tutti gli altri, insieme alla Caritas, all'ANFFAS (vedo qui la Presidente dell'ANFFAS di Crema), a Lo Scricciolo e a tanti altri del terzo settore, all'Ufficio di Piano, quindi a quarantotto Comuni del territorio, insieme all'ASL di Cremona e Crema.

Fondazione Sospiro stava realizzando per i più piccoli attività mirate di trattamento e la forte scommessa era quella di applicare queste attività anche su soggetti che erano ormai usciti dal circuito, soggetti difficili da trattare, soggetti come Alberto, che io non riuscivo più a portare in macchina neanche per tre chilometri, se non con l'assistente, che lo bloccava quando gli venivano i suoi malumori, che non riuscivo più a portare al mare o in montagna perché tutto ciò che aveva acquisito ormai l'aveva perso. Prima, intanto che vedevo il video di Stefania Neva, mi sono emozionata, perché ho rivisto Alberto in tutte le attività che noi gli abbiamo fatto fare. Perché noi ci siamo sempre andati a cercare anche nell'ambito della neuropsichiatria degli psichiatri che ci aiutassero. Non ci siamo mai fermati. Noi genitori abbiamo sempre dato delle risposte, ma sempre frammentarie. Allora non lo sapevamo, lo sappiamo adesso.

Ebbene, cambiando modalità di intervento, con il trattamento adeguato, creando sistema, noi siamo riusciti a dare ad Alberto e ad altri dieci ragazzi a Torlino, con operatori formati sul campo che, insieme alla professoressa Zacchini e alla professoressa Laura Alzani, hanno fatto un lavoro serio. Un lavoro fatto al pomeriggio, nel tempo libero, sulle com-

petenze, sull'autonomia. Autonomia, una parolaccia per noi genitori, nel senso che noi i nostri figli non li consideriamo capaci di autonomia. Ma perché? Perché la casa non è un centro terapeutico e alla fine, anche con tutta l'attività di riabilitazione possibile, in casa non si riesce a evidenziare la capacità di autonomia dei nostri ragazzi. Questo per mille ragioni. Io, per esempio, allora lavoravo, adesso sono fortunata perché ho perso anche il lavoro e ho tempo per seguire mio figlio. Scusate la battuta, ma è quello che capita nella maggior parte delle famiglie.

È un classico: la mamma rimane a casa! Ma nonostante io abbia perso il lavoro, la riabilitazione in casa non si fa, si fa insieme agli operatori e nell'ambito di un lavoro di sistema sul territorio.

Prima, quando dormiva, quando si metteva sulla poltrona o sullo sdraio, Alberto si accasciava su se stesso, essendo anche atassico; con la ginnastica correttiva, guidato anche da Marilena, ora io lo vedo dormire sullo sdraio. Ma sapete che soddisfazione? Col capo indietro, come qualcuno che riposa veramente.

Alberto prima aveva dalle otto alle dieci crisi epilettiche notturne della durata di venti secondi. Abbiamo provato tutti i farmaci. Ebbene, il farmaco più ad hoc che ha funzionato è stato l'intervento mirato nel tempo, cioè si è lavorato sulla sua autonomia, sulla sua autostima. Adesso Alberto dorme raramente di pomeriggio e il fatto di dormire meno ha fatto anche diminuire le crisi e ha anche aumentato la sua capacità di autostima. Nella diapositiva vedete un Alberto che anche quando si siede in poltrona è attivo, un Alberto che, da quando ha ripreso

a camminare grazie all'intervento di attività riabilitative adeguate, va verso l'autonomia.

I passaggi che abbiamo fatto all'interno di Torlino sono vari (ma poi su questo Marilena Zacchini potrà essere molto più esplicitiva). Io parlo di Alberto, ma mi sento di parlare per Manuel, per Alessandro, per Angela.

Io adesso mi chiedo: **siamo riusciti a mettere in atto un sistema e collaboreremo...** Tra l'altro, verranno anche la

Provincia di Bergamo e l'Ufficio di Piano di Treviglio a copiare il nostro modello, che sta funzionando, perché siamo cittadini attivi e non chiediamo soldi così, non vogliamo l'elemosina, assolutamente, noi chiediamo che i finanziamenti vengano dati ad hoc e che i soldi vengano spesi bene. Siamo corresponsabili di ciò che viene speso perché non vogliamo che i nostri figli costino di più alla società, vogliamo ottimizzare il sistema. Il modello l'abbiamo trovato, però **quell'a-**

ereo con quell'acqua che è passato due anni fa adesso non passa più, è fermo. Noi chiediamo quell'acqua, non chiediamo tutte le acque per gli ingranaggi che abbiamo messo in moto e che costerebbero mille volte di più, **chiediamo alla Regione quell'acqua.**

Io leggevo una lettera mandata dal Presidente all'ANGSA per quanto riguarda proprio il sostegno alle famiglie, cioè perché la Regione si impegni veramente a sostenere le famiglie. Quali famiglie? Quelle bisognose. Quali sono le famiglie bisognose? Sono quelle dove si pensa al suicidio, come diceva prima Stefania Neva, sono famiglie come quella dove il padre non ce l'ha fatta più e ha ammaz-

zato il figlio. A questo padre il Presidente della Repubblica ha riconosciuto la grazia. Perché? Perché non è quel padre che ha commesso quell'atto, l'abbiamo commesso tutti noi. Mi ci metto anch'io, perché quando parlo delle istituzioni e parlo degli altri, parlo di tutti noi. Questo è anche un risultato del progetto O.R.M.A.: non parliamo più di noi genitori e degli altri, parliamo di tutti perché siamo tutti corresponsabili.

Quando io ero giovane, quando ero una mamma che vedeva ancora in Alberto una risorsa, ricordo che i genitori più anziani dicevano: io preferisco che mio figlio muoia prima di me. Io mi arrabbia-vo, mi chiedevo: ma come si può pensare che un proprio figlio muoia. Quale mamma, quale genitore si augura la morte precoce del figlio? Eppure adesso non mi scandalizzo più. Quando Alberto aveva tra i ventiquattro e i ventisei anni quel pensiero io e mio marito l'avevamo molto spesso.

Una volta il genitore di una bambina di due anni con sindrome di autismo mi ha detto: Giovanna, tu e tuo marito non siete affatto un bell'esempio, non voglio seguire il vostro esempio. Ma Perché? Noi abbiamo messo in atto una serie di cose, ho detto io, la rete e tutto quanto. Perché, mi ha detto quel genitore, tuo figlio ha ventisei anni e tu sei ancora qui a batterti perché ancora non sei sicura del domani, tu continui a costruire insieme ad altri genitori come una matta. E mi viene in mente Marita che deve andare in giro col figlio quando c'è la neve perché non riesce a stare in casa. Cioè, con tutti questi interventi che non hanno portato a nulla dopo ventisei anni, tu non stai

ferma, né tu, né tuo marito, avete messo in rete e in azione tutto un territorio e sei ancora qui. Non sei un buon esempio, fai venire la voglia veramente di ammazzare... o di suicidarsi. Io invece vorrei uscire oggi da qui (e penso che le associazioni chiedano questo) con una risposta ferma e chiara, cioè: genitori, accettate il fatto di avere figli diversamente abili insieme a noi istituzioni, perché non sarete soli, perché non vi daremo i soldi a pioggia o un tanto a spot, ma non sarete mai soli, perché il lavoro verrà fatto in équipe, perché, al di là dell'intervento mirato e personalizzato, noi istituzioni capiamo che avete bisogno.

La Scuola di Vita che abbiamo realizzato come progetto la dice lunga, perché nel territorio cremasco ci sono delle realtà di sollievo che vanno bene per ragazzi diversamente abili e anche mio figlio l'abbiamo fatto accedere a delle attività di sollievo estive, però la sperimentazione che noi abbiamo messo in atto - e parlo di autonomia - ha reso mio figlio capace anche di essere autonomo. La prima sera della Scuola di Vita, io e mio marito ci siamo permessi il lusso di andare a mangiare la pizza (per i genitori di figli normodotati andare a mangiare la pizza o andare al ristorante è la cosa più semplice e normale che si possa fare, per noi no), ma io ero un po' spaventata, provavo quei sensi di colpa che avevo quando facevo fare le vacanze di condivisione a mio figlio, con due bodyguard perché aveva bisogno di assistenza. Quando il giorno dopo sono andata a Torlino a prenderlo, alle tre, Alberto aveva un'espressione che la diceva tutta, non solo Alberto, ma Angela, avevano un'espres-

sione come per dire "noi siamo stati qui", e il rapporto uno a uno Alberto, che non è capace di vestirsi da solo, l'ha avuto soltanto in alcuni passaggi, per il resto il rapporto era di un operatore su tre nelle attività. E questo per lui ha significato tanto. **Vedere mio figlio che sorride di nuovo è una cosa veramente meravigliosa.** La volta successiva, quando ci siamo permessi il lusso di andare al lago (lo dico, abbiamo fatto la marachella), la cosa bellissima è stata che, mentre noi ci divertivamo per la prima volta, io ho avuto la sensazione che mio figlio non solo fosse accaduto ma stesse vivendo la propria esperienza, lui e i suoi amici. E questo non è poco.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>>Pierfrancesco MAJORINO

Assessore ai Servizi sociali e Cultura della Salute del Comune di Milano

Ringrazio il Gruppo del Partito Democratico e i Consiglieri regionali per avere dato vita a questo incontro. Dalle parti nostre, della politica, dei partiti, non ci ritagliamo spesso occasioni di approfondimento come quella di oggi e su un tema come l'autismo, che sappiamo più espellere dall'agenda delle nostre attenzioni che includere in essa. Quindi credo che questa occasione di approfondimento e riflessione, che per il Gruppo so essere frutto di un lavoro lungo e importante fatto in questi anni, possa essere estremamente utile.

Io purtroppo non sono qui a vantare un percorso di grande successo e in relazione ad esso a svolgere un intervento di alcuni minuti da parte dell'Amministrazione comunale di Milano.

A costo di essere un po' brutale e inevitabilmente superficiale, mi limito a dire che **noi sul tema dell'autismo dobbiamo scrivere una pagina totalmente nuova**, con molta umiltà da parte di tutti, sapendo che la bacchetta magica non l'ha nessuno e non l'ha, ovviamente, nemmeno chi arriva oggi a governare, sapendo, altresì, che le risorse pubbliche sono drammaticamente poche, anche se poi un giorno dovremo discutere anche di questo in relazione alle scelte che si fanno, perché la gestione delle risorse non è qualcosa che dipende da indicazioni del dottore, la gestione delle risorse dipende da scelte delle istituzioni in relazione a come, quanto meno, distribuirle.

Sono contento che siamo qui in così tante e tanti e così diverse e diversi per funzioni, per ruolo, anche per percorso culturale e di appartenenza. Lo diceva il dottor Moderato prima e io condivido totalmente la sua riflessione: noi abbiamo davanti una partita che è una partita comune e dobbiamo riscrivere un patto tra attori diversi, tra soggetti portatori di responsabilità differenti, un patto che però mette al centro le persone e quindi anche le persone autistiche, che sono innanzitutto, loro e le loro famiglie, soggetti portatori di diritti. Quindi noi stiamo qui discutendo di una maledetta questione di diritti, non di servizi da erogare, di politiche, a partire da questi diritti, da reimpostare. So bene che questo è un incontro regionale e credo che sia l'ambito più giusto a partire dal quale avviare una riflessione, un'azione, un'iniziativa politica che poi ricada sui territori. So anche che i percorsi sono molto differenti e che i nostri territori (penso innanzitutto, ovviamente, alla città di Milano) sono spesso attraversati da esperienze di grande eccellenza. Il punto è che si definiscono, in particolare nella realtà milanese, arcipelaghi disordinati che lasciano sole le persone e le famiglie. Ci sono famiglie più consapevoli, tante di voi qui, che si associano, che costruiscono percorsi positivi anche con dialettica e conflitto, ma comunque percorsi di orientamento e di avanzamento verso i soggetti del mondo sanitario e sociosanitario (poi dirò

qualcosa su questo terreno perché la parola "integrazione" deve essere quella che costringerà nei prossimi anni a un lavoro importante, ma immagino che anche l'assessore regionale Boscagli interverrà su questo), ma ci sono anche tante e tanti totalmente soli di fronte alla propria difficoltà, che poi diventa un vero e proprio dramma. Persone, famiglie, nuclei familiari che spesso non hanno gli strumenti minimi per comprendere quali siano le porte a cui bussare o le parole da interpretare.

La necessità di un'alfabetizzazione comune e di un lavoro di formazione corale di tutti gli attori del sociale

credo che ci debba orientare nei prossimi mesi, perché, se noi scomodiamo alcuni termini (lo faceva la signora Cinzia Gai prima con molta forza), ci accorgiamo di quanto lavoro c'è da fare: scuola, opportunità di benessere, sostegno all'autonomia, sostegno al lavoro dei genitori, delle mamme, dei papà, dei nuclei familiari che si trovano di fronte a un'esperienza giustamente totalizzante e che non possono essere lasciati soli a pagare personalmente tutto il prezzo e a portare su di sé tutto il carico in relazione anche a quanto si lascia sul campo delle occasioni di consolidamento del proprio percorso formativo e lavorativo. Io sono molto contento (e mi scuso davvero, devo ammettere anche con un po' di imbarazzo, perché dopo dovrò andare via per partecipare a un'altra iniziativa pubblica, ancorché su un altro tema molto rilevante) di avere potuto ascoltare le esperienze dirette di alcuni di voi. Io credo che ci sia davvero molto lavoro da fare. Fare sistema sviluppando l'integrazione vuol dire non solo fare sistema tra i diversi soggetti e le diverse istitu-

zioni, ma offrire poi questo sistema al cittadino e fornirgli una bussola per sapersi orientare. Dopo tanti anni anche di aspra dialettica e di conflitti sul sistema sanitario lombardo, io credo che il grande problema alla fine sia questo. Non si tratta tanto di una disputa ideologica - di cui a me, francamente, interessa molto poco - tra pubblico e privato; il fatto è che in questi anni **spesso ci è stato consegnato un disordinato sistema di soggetti che non accompagna sufficientemente il cittadino** ed è su questo terreno obbligato che deve svolgersi il lavoro delle nostre istituzioni.

Vorrei dire a Cinzia Gai e agli altri amici presenti di Milano che ciò che noi vi proporremo sarà l'opportunità di un approfondimento (e lo faremo non come forza politica ma come Amministrazione comunale) sulla realtà milanese, nella quale dobbiamo definire un piano d'azione che metta attorno a un tavolo tutti gli attori. Non è possibile pensare che il Comune faccia qualcosa per il poco che gli compete, che l'ASL faccia qualcosa senza dialogare col Comune, che le indicazioni e le linee di indirizzo di Regione Lombardia vengano date a cascata e interpretate dai diversi soggetti del sociosanitario in modo spesso totalmente differenziato, senza armonia e senza la verifica dei risultati. Io credo che nello sviluppo di un piano d'azione (su questo ero molto interessato ad ascoltare l'intervento dell'amica di Cremona) si debba partire, anche guardando a percorsi di successo, da una consapevolezza: che i soldi sono pochi (ma il fatto che i soldi siano pochi non può essere un alibi per non mettere attorno a un tavolo le energie disponibili, anzi,

ci deve costringere a fare questo) e che **il patto di lavoro che dobbiamo sviluppare deve coinvolgere le famiglie**. In questa ottica, dobbiamo dirci (uso anche in questo caso le parole di Cinzia) che la dimensione del muro di gomma a cui spesso si fa riferimento, quello offerto da istituzioni che non riescono puntualmente a dare risposte verificabili, è un altro nodo da aggredire. Noi dobbiamo definire insieme dei patti chiari, anche assumendoci delle responsabilità, magari rischiando di scontentare su obiettivi e finalità, e gestire in modo trasparente l'utilizzo delle risorse. C'è stata troppa contrattazione individualizzata a Milano, ad esempio, tra il Comune ed alcuni soggetti in relazione a ciò che si fa in alcune situazioni riguardanti centri o percorsi di residenzialità. Io non voglio - o meglio, noi non vogliamo, perché non è una scelta mia, è una scelta dell'Amministrazione - stanze di assessorati nelle quali il singolo soggetto privato contratta il costo della prestazione. **Noi abbiamo bisogno di regole, di criteri, di trasparenza e di una verifica puntuale degli obiettivi.**

Queste sono le nostre parole d'ordine per avviare un lavoro in comune. Peraltro, di questo discuteremo il 2 e il 3 dicembre nell'ambito degli Stati generali delle Politiche sociali, a cui interverranno l'Assessore Boscagli e diversi attori del sociale.

Io penso che l'ossessione a integrare sul territorio e a riformare una competenza comune debba essere il terreno su cui ci dobbiamo cimentare, laddove riformare una competenza comune vuol dire tentare di dare dei lineamenti di orientamento anche per soggetti del sociale che devono avere maggiori strumenti per far fronte

a situazioni di vita difficili, a volte drammatiche, anzi, spessissimo drammatiche come quelle a cui si fa riferimento, ma che poi possono tradursi in percorsi di autonomia che portano a dire felicemente "qui si tratta di risorse". Penso, ad esempio, ad assistenti sociali e ad educatori (parlo per quello che è di mia competenza, non di competenza di altri) che spesso si trovano totalmente impreparati a gestire la prima relazione con le famiglie. Io non voglio dare la responsabilità al singolo assistente sociale, perché so che la responsabilità è innanzitutto nostra, cioè la responsabilità sta innanzitutto in una testa che non ha saputo orientare interventi di formazione e apprendimento per riuscire a sviluppare quella massima correlazione che deve partire da un progetto di vita individualizzato del singolo cittadino, ancorché bambino o in età adulta, che non può vivere la parcellizzazione degli interventi come qualcosa che lo segna negativamente e costituisce fatica per sé e per la propria famiglia. Io credo che noi dobbiamo anche occuparci in questa città di come ridarci tutti un'agenda sul tema della neuropsichiatria infantile, nel senso che non è possibile che Milano sia più indietro di altri Comuni in relazione alla capacità di costruire regia, accompagnamento e anche sistema tra le eccellenze. La competizione tra soggetti alla fine fa pagare un prezzo duro e caro innanzitutto ai cosiddetti utenti, che in realtà, peraltro, utenti non sono: sono innanzitutto, come dicevo all'inizio, cittadini portatori di diritti.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> Francesca DEGLI ESPINOSA

Analista del comportamento e dottore di ricerca

Mi chiamo Francesca Degli Espinosa e come sentirete dall'accento, sono romana di origine ma inglese di adozione; vivo infatti nel Regno Unito dal 1996. Sono dottore di ricerca e principalmente sono analista del comportamento, mi occupo di autismo in maniera diretta, lavorando con bambini e ragazzi da circa quindici anni.

Oggi vorrei parlarvi di che cos'è l'analisi del comportamento applicata, la cosiddetta ABA. È difficile spiegare l'analisi del comportamento applicata in venti minuti, ma farò del mio meglio.

Il disturbo dello spettro autistico, secondo le ultime statistiche, al momento colpisce un bambino su cento; gli Stati Uniti parlano di uno su centocinquanta. L'ultima ricerca di Gillian Baird pubblicata su Lancet nel Regno Unito dice che un bambino su cento è nello spettro autistico, o una persona su cento, perché i bambini poi diventano adulti. Sotto diagnosticato in Italia, quello dello spettro autistico resta il disturbo evolutivo più diffuso in età scolastica e ciò significa che ogni tre-quattro classi ci sarà un bambino con autismo e ci sarà almeno un bambino con autismo nella carriera di ogni insegnante. Che cosa fare? Qual è il trattamento? Non esiste, o meglio, non conosciamo una cura per la guarigione dall'autismo, quello che sappiamo è che l'autismo non è un problema psicologico e non nasce da un rapporto sbagliato con i genitori.

L'intervento per elezione è l'insegnamento. Tale intervento si basa sull'insegnamento intensivo di abilità adattive e utilizza le tecniche e le procedure derivate dalla scienza dell'analisi del comportamento applicata. Questo è ciò che ci dicono quarant'anni di ricerca.

Quindi: non conosciamo la cura, non ci è nota la causa, ma ci è nota una tecnologia (per riprendere una parola del dottor Moderato) che ci permette di insegnare e di ridurre in maniera significativa i *comportamenti-problema*, che vanno poi ad impattare non solo sull'apprendimento dell'individuo ma sulla sua qualità di vita e su quella della sua famiglia, perché un bambino prima e un adulto poi che emette severi *comportamenti-problema* non è una persona che può veramente integrarsi nella società, perché diventa pericoloso per se stesso, per gli altri e soprattutto per la propria famiglia. **Che cos'è l'analisi del comportamento applicata, la cosiddetta ABA?** L'analisi del comportamento applicata non è una terapia, non è un metodo, non è un curriculum, non è prescrittiva, non è una moda, non è in sé neanche un intervento: è una scienza che utilizza tecniche e procedure derivate dai principi del comportamento modificative; è quindi una scienza applicativa il cui obiettivo è la modifica in maniera significativa di comportamenti socialmente rilevanti. I comportamenti socialmente rilevanti sono quelli che ci

servono per funzionare nella nostra società. L'ABA utilizza il mezzo sperimentale per dimostrare che le procedure impiegate sono responsabili per il cambiamento, quindi quello che noi facciamo è responsabile per il cambiamento nel comportamento dell'individuo. Quindi l'ABA è: non una terapia, non veramente un metodo, ma una scienza che, quando applicata globalmente e in maniera sistematica in tutti gli ambienti quotidiani della vita dell'individuo, permette al bambino con autismo e poi all'adulto con autismo di imparare comportamenti adattivi generalizzati in maniera efficiente. Per questo ho intitolato la mia presentazione: insegnare bene, insegnare cose difficile. L'analisi del comportamento applicata permette all'insegnante di avere gli strumenti per presentare al bambino opportunità di apprendimento per cose difficili.

Quali sono le cose difficili per il bambino con autismo?

Sono tutte le cose che il bambino neurotipico apprende interagendo normalmente con il proprio ambiente sociale.

Quali sono gli obiettivi di un intervento?

Il primo obiettivo di un intervento è la riduzione dei *comportamenti-problema*.

I *comportamenti-problema* non sono necessariamente un criterio per la diagnosi in autismo, ma il bambino che non è in grado di apprendere secondo i canali con cui apprende il suo pari (quindi il linguaggio, la comunicazione verbale) tende ad emettere *comportamenti-problema*.

Per *comportamenti-problema* intendiamo tutti quei comportamenti che sono pericolosi per l'ambiente, per se stessi, per gli altri, o che riducono le opportunità di apprendimento e integrazione sociale. I

ragazzi con autismo sono la popolazione più a rischio di emissione di *comportamenti-problema*, perché il loro repertorio di abilità adattive, senza un insegnamento intensivo e precoce, è molto basso.

Un secondo obiettivo è la comunicazione spontanea verbale. Per comunicazione "verbale" non intendiamo necessariamente il linguaggio parlato; la comunicazione può avvenire sia vocalmente, quindi con la parola, cioè lo strumento che usiamo maggiormente, o non vocalmente, tramite il linguaggio dei segni, l'uso di immagini e ultimamente di nuove tecnologie quali l'iPad o l'iPod.

Terzo obiettivo fondamentale di una programmazione basata sull'analisi del comportamento applicata, come cornice teorica che guida l'insegnamento di chi educa il bambino (in primis, i genitori e gli insegnanti, poi tutti gli altri, i nonni, gli zii, gli educatori): la disponibilità all'insegnamento guidato dall'adulto. Il bambino deve imparare a collaborare, deve imparare a mettersi in una situazione di apprendimento. Mettersi in una situazione di apprendimento significa accettare l'insegnamento guidato dall'adulto, ma l'adulto deve avere gli strumenti per fare questo.

Altri obiettivi: un comportamento verbale che include tutte le funzioni del linguaggio (e questo è possibile anche in un individuo non vocale); imparare a chiedere (la richiesta) quello che desideri: se impari a chiedere l'acqua con un segno o con un'immagine, è meno probabile che tu debba emettere un *comportamento-problema* quando hai sete; denominare, parlare delle cose che vedi (di nuovo lo possiamo fare con un segno, con le immagini; in alcuni casi è anche

possibile insegnare ai bambini a parlare); rispondere a domande (l'intraverbale) come "che cosa hai fatto oggi? Dove sei andato? Ti sei divertito?"; comprendere il linguaggio degli altri.

Altro obiettivo ancora, le competenze sociali basilari: il guardare le persone, il rivolgersi a loro senza un *comportamento-problema*, magari toccandole sulla spalla per chiedere loro di ascoltare, la capacità di autointrattenimento (i ragazzi autistici hanno bisogno di essere impegnati in abilità e in attività costruttive per lasciare poco spazio all'apprendimento di ulteriori comportamenti autistici), l'autonomia personale (quello che tu puoi fare per te stesso significa che non lo deve fare qualcun altro).

Che cosa ci dice la ricerca?

Per quanto riguarda gli studi a lungo termine, abbiamo centinaia di studi a disposizione che mostrano l'efficacia dell'analisi del comportamento su diverse popolazioni e in diversi contesti di applicazione. Gli studi sull'efficacia dell'intervento comportamentale in autismo iniziano negli anni '60, quindi abbiamo più di quarant'anni di tecnologia e di ricerca documentata nella letteratura internazionale.

Che cosa ci dicono gli studi complessivamente? Quasi tutte le linee guida internazionali per l'intervento su bambini e ragazzi con autismo ci dicono che al momento nessun altro modello di trattamento può dimostrare un'efficacia paragonabile. A parità di intensità di intervento (parliamo di intervento intensivo almeno per quanto riguarda l'intervento precoce), l'intervento basato sull'analisi del comportamento applicata produce maggior progresso in tutte le aree evolutive (abbiamo a disposizione dei numeri

e delle ricerche controllate, indipendentemente revisionate e pubblicate in riviste scientifiche), come: quoziente intellettivo, abilità reattive, linguaggio. Una significativa minoranza di soggetti può acquisire competenze che permettono il funzionamento in ambienti non protetti.

Quali sono i criteri per l'intervento?

Quello che ci dicono gli studi della ricerca è che devono essere presenti le seguenti condizioni: gli obiettivi devono essere individualizzati e articolati in tutte le aree dello sviluppo, quindi non solo l'autonomia, ma anche l'insegnamento della comunicazione, il linguaggio, le abilità accademiche, il gioco e così via; lo sviluppo neurotipico deve essere visto come guida: guardiamo che cosa fanno i bambini per imparare quali sono le sequenze per introdurre vari obiettivi.

Le procedure di insegnamento sono derivate dai principi dell'analisi del comportamento: 20-30 ore settimanali di insegnamento, uno ad uno inizialmente, per almeno due anni, con inizio entro i quattro anni di età.

La supervisione e la responsabilità dell'intervento sono in mano a persone esperte sia di autismo che di analisi del comportamento applicata. Quindi sono necessari entrambi gli aspetti: l'aspetto teorico, l'aspetto di competenza.

Il contesto di insegnamento all'inizio è individualizzato a casa, è domiciliare: il bambino impara nel proprio ambiente. Si danno gli strumenti ai genitori per insegnare al proprio bambino. Quello che sappiamo dall'ultimo studio che abbiamo pubblicato dell'Università di South Hampton è che, quando noi finiamo l'intervento, se i genitori o la scuola non

continuano a sostenerlo, spesso le abilità vengono perse e il bambino che aveva ricevuto due anni di intervento intensivo e aveva mostrato grandi progressi torna ad avere le abilità della baseline, quindi regredisce. Quindi l'intervento è continuativo, parliamo di minimo due anni, ma dura tutta la vita.

Viene programmato un graduale trasferimento di competenze agli altri ambienti, quindi la scuola e poi le attività vocazionali.

Come si sviluppa la programmazione?

L'autismo viene visto come un problema di natura neurologica, la cui manifestazione, però, è aperta al cambiamento. La manifestazione sintomatologica, quindi, è aperta al cambiamento. Il comportamento del bambino con autismo può essere cambiato. Si fa una valutazione dei comportamenti in eccesso (cioè di quello che i bambini fanno troppo e che dovrebbero fare un po' di meno, generalmente i *comportamenti-problema*) e dei comportamenti in deficit. Quelle che sono in deficit sono le abilità adattative, la capacità di comunicare in maniera socialmente appropriata, il linguaggio, le autonomie, la capacità di auto-intrattenimento. Le abilità sono suddivise in piccolissime unità, definite in termini osservabili, misurabili e gestibili sia dall'insegnante che dal bambino. Analizziamo i punti di forza attraverso l'osservazione diretta, cioè il professionista interviene con il bambino non tramite le informazioni verbali o tramite video, ma offrendo una programmazione in maniera diretta. Osserviamo il bambino nel suo ambiente naturale, lavoriamo direttamente con lui. Poi insegniamo agli altri.

Ogni *componente-unità* viene insediata attraverso molte opportunità. L'interven-

to deve essere intensivo, perché quando il bambino non sta imparando tramite un insegnamento diretto non è che non stia imparando, sta imparando qualcos'altro, sta imparando generalmente comportamenti non socialmente appropriati. Se pensiamo che l'abilità del bambino neurotipico è quella di apprendere naturalmente in ogni interazione che ha con il proprio ambiente, probabilmente quello che il bambino con autismo fa è continuare ad apprendere, ma apprende comportamenti che non portano a un'interazione sociale appropriata.

Inizialmente bisogna insegnare quasi tutto. Lo studente viene il più possibile impegnato in attività costruttive. Tutti gli aspetti dell'intervento sono individualizzati alle necessità dello studente e alle sue preferenze. Attivamente, manipoliamo la motivazione del bambino come guida per l'insegnamento. Iniziamo con delle abilità molto semplici e sistematicamente ne incrementiamo la complessità. Utilizziamo un sistema di comunicazione totale: la comunicazione alternativa aumentativa nel caso in cui ci sia un'assenza di linguaggio vocale (parliamo di linguaggio segnato o uso di immagini) e l'insegnamento alla vocalizzazione. Queste sono due componenti fondamentali. La comunicazione alternativa aumentativa inizialmente è necessaria per compensare l'assenza del linguaggio; continuiamo comunque a promuovere la possibilità di vocalizzazione.

L'enfasi è posta non sull'insegnare tutto ma sull'insegnare al bambino come imparare, in modo che poi il bambino possa imparare nei limiti delle proprie possibilità naturalmente dall'ambiente che lo circon-

da. Quello che andiamo a guardare non è che cosa insegnare al bambino, ma come fare in modo che impari ad imparare. I comportamenti problematici vengono valutati secondo le procedure di analisi funzionale. Vogliamo capire che cosa ottiene il bambino o il ragazzo emettendo un *comportamento-problema*. Il *comportamento-problema* non è casuale, c'è una ragione per cui il bambino lo emette e la ragione non è da trovare nella diagnosi: sbatte la testa contro il muro perché è autistico. Come fai a sapere che è autistico? Sbatte la testa contro il muro!

La spiegazione è circolare, ma è da ritrovare generalmente nella risposta che l'ambiente dà al *comportamento-problema* e che permette al *comportamento-problema* di mantenersi. Ciò che vogliamo osservare è: quali sono le variabili che permettono al *comportamento-problema* di continuare. L'intervento è sulla risposta che l'ambiente e le persone danno al *comportamento-problema*, sull'insegnamento di abilità sostitutive al *comportamento-problema*: se hai bisogno di una cosa e dai uno schiaffo per ottenerla, ti insegno a chiederla, te lo insegno con un segno o te lo insegno con la parola, se sei in grado di ripetere, o te lo insegno con una immagine, con lo scambio di una immagine.

C'è una presa di dati continua, oggettiva, per valutare l'efficacia dell'intervento che stiamo mettendo in atto; se l'intervento non funziona, dobbiamo trovare un'altra risposta, dobbiamo trovare un'altra procedura. La programmazione è diretta da individui con formazione post-universitaria specifica all'analisi del comportamento.

Vi mostrerò ora un breve video in cui vedrete un bimbo, Francesco, che adesso

ha dieci anni; lo vedrete a sei anni nella prima valutazione. Francesco, che ha avuto una diagnosi precoce ma non ha beneficiato di un intervento intensivo precoce comportamentale, arriva con gravi problemi di autolesionismo. Vedrete uno dei primi minuti in cui io provo a valutare le sue capacità di comprensione del linguaggio e non riesco bene a gestire quello che lui vuole. Francesco ha un segno che è la musica che gli hanno insegnato; a sei anni il suo comportamento principale è quello di darsi pugni in testa o alle gambe o di sbattere la testa per terra quando gli viene detto di no, quando gli viene chiesto di aspettare (è normale che noi diciamo ai bambini "aspetta", oppure "no, non adesso"), quando gli viene chiesto di fare una qualunque cosa che produca un'interruzione alle sue attività preferite, che sono ascoltare musica e girare intorno, oppure battere oggetti pesanti sui muri. Questo nella prima valutazione. Poi vedrete come il programma si estende nel tempo e le competenze che Francesco acquisisce. Francesco non è uno di quei bambini che poi saranno in grado di vivere in un ambiente non protetto, ma è un bambino che oggi è in grado di comunicare quello di cui ha bisogno, che inizia ad avere un vocabolario segnato e in parte vocale di tutte le cose che desidera e che è anche in grado di denominare. Francesco sta apprendendo anche le prime abilità accademiche.

Quella che vi mostrerò con il video di Francesco è una piccola finestra di che cosa può essere un intervento basato sull'analisi del comportamento applicata.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> **Marilena ZACCHINI**

Responsabile dell'Ambulatorio Minori della Fondazione Sospiro di Cremona

Oggi è un giorno per me ricco di emozione, non solo per il numero dei presenti, ma perché ho l'occasione di rivedere persone che non vedevo da molto tempo. Per chi come me lavora da quasi quarant'anni nell'ambito dell'autismo, rivedere le stesse persone dopo tanto tempo e condividere con loro questa emozione, beh, non è cosa da poco.

Il mio compito oggi è quello di parlarvi apparentemente da un altro punto di vista, quello degli operatori. Abbiamo sentito le famiglie, abbiamo sentito la parte tecnica degli interventi, abbiamo sentito la parte politica. Io vi parlerò dal punto di vista degli operatori.

Intanto non posso fare a meno di mostrarvi alcune foto. Io sono sempre legata alle foto delle équipes con le quali ho collaborato perché mi permettono di ricordare che **un buon lavoro non è mai un lavoro solitario, è un lavoro di gruppo**. Oggi sono responsabile dell'Ambulatorio Minori della Fondazione Sospiro a Cremona, ma quasi tutta la mia vita professionale l'ho trascorsa al Centro Territoriale Riabilitativo (CTR) con il dottor Micheli e la sua équipe. Quella che vedete è una foto a cui sono molto legata, in occasione della visita di Schopler nel nostro CTR.

Il lavoro degli operatori ha subito negli ultimi quindici anni dei cambiamenti rivoluzionari dovuti a fatti molto importanti, di cui uno, ad esempio, è la pubblicazione dell'ICF nel 2001 in cui per la prima

volta sentiamo ufficialmente parlare di qualità della vita e di elementi che caratterizzano la qualità della vita.

Per capire meglio, vi mostro una diapositiva in cui sono indicati gli otto domini cruciali tra quelli che caratterizzano la qualità della vita e che ci hanno aiutato ad avere un linguaggio comune molto vasto.

Vediamo ora una foto del signor Riva, che io ho conosciuto tantissimi anni fa e che è uno dei primi genitori che ha fatto l'esperienza della costituzione di un'associazione. Le famiglie in questi ultimi anni hanno veramente incominciato a portare a casa il risultato di tanta fatica attraverso l'associazionismo, attraverso documenti, attraverso rapporti con i politici e istituzionali. Le famiglie con molta forza già qualche anno fa, in un documento ufficiale pubblicato dalla Regione Lombardia, hanno espresso delle richieste precise.

Quali sono i bisogni delle famiglie?

Per esempio, le famiglie richiedono degli operatori che siano formati, quindi gli operatori sono di fronte davvero a una sfida complessa e difficile.

Io dico sempre quando lavoro con i colleghi che l'autismo non vale di più delle altre disabilità.

Allora che cos'ha di diverso, l'autismo?

È vero che l'autismo pone l'operatore di fronte a difficoltà complesse molto articolate, è vero che l'operatore che sa lavorare bene con l'autismo spesso sa lavorare molto bene anche con altre di-

sabilità. Nella mia carriera professionale io ho imparato a lavorare bene anche con la cosiddetta normalità, che però magari ha problemi di comportamento.

Prima mi è venuto un po' da sorridere, quando la dottoressa Degli Espinosa parlava, non per quello che la dottoressa diceva, ma perché mi sono ricordata che negli anni '80, quando con Enrico Micheli si andava in giro nelle scuole a parlare con le famiglie e si incominciava a nominare il termine "*rinforzo*", dovevamo avere pronta l'auto con la portiera aperta per darcela a gambe il più velocemente possibile. Allora si poteva parlare soltanto di "*motivazione*", il termine "*rinforzo*", che è la stessa cosa, non aveva diritto di esistenza. Finalmente anche in Italia questo non c'è più, anche se ci sono ancora sacche di resistenza. Ancora oggi nella nostra professione si sconta il prezzo della "*missione*", cioè: finalmente stiamo transitando altrove, ma ancora c'è un ristagno, ancora oggi c'è la mistica del missionariato e del missionario.

Quante volte oggi abbiamo sentito parlare di scienza?

Una scienza che si deve tradurre in operazioni concrete, in azione e studio.

A me piace rappresentare il lavoro dell'operatore oggi, nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico, in questo modo: ricordando che siamo un "*sistema*" (altra parola che abbiamo sentito tante volte pronunciare oggi). Noi non possiamo fare a meno di mettere al centro il progetto di vita (e, scusate, non è poco). Questo significa, banalmente, che quando si dice che dall'autismo non si esce, si dice che dobbiamo incominciare a costruire pensieri reali sul progetto di vita, vuol dire

che non dobbiamo parcellizzare il sapere, vuol dire che, se io sono un operatore (e caspita se è difficile!), devo sapere tante cose della vita di quella persona.

E di questo sono molto grata ad Enrico Micheli, perché quando lui allora lo diceva non dico che sembrasse un pazzo, ma rappresentava una verità difficile da comprendere.

Vuoi lavorare bene con i bambini? Bene, lavora con gli adulti.

Vuoi lavorare bene con gli adulti? Bene, lavora con i bambini.

Allora ti renderai conto di che cosa è utile e indispensabile perché si possa avere un futuro diverso. Vuoi lavorare con le persone che hanno una disabilità come l'autismo? Bene.

Progetto di vita?

Bene. Ma individualizzato, perché ognuno ha un modo d'essere diverso dall'altro. Noi vogliamo mettere al centro la famiglia. Si pone poi un grosso punto di domanda. Se ne parla tanto, qualcuno lo chiama care management. Cioè, la famiglia dice: datemi un interlocutore, non venticinquemila nell'arco della vita. Ancora, però, non sappiamo chi sarà, sappiamo che ci vuole, che è necessario. Sappiamo che è necessario parlare con tutte le agenzie, che sono tante perché formano un sistema. Questo vuol dire: impariamo a lavorare con successo insieme. Schopler lo diceva già negli anni '70, quando metteva al centro la famiglia. Allora era veramente una rivoluzione. Cioè, non possiamo lavorare senza partire dal concetto di alleanza, che nasce dalla profonda consapevolezza di una collaborazione con la famiglia. Quindi non possiamo essere contrapposti, se vogliamo avere succes-

so. Ma costruire alleanze vuol dire collaborare e per farlo ci vuole tempo.

Ieri mattina parlavo con una collega che lavora per una cooperativa la quale mi ha detto: *cara Marilena, le cose stanno cambiando, ieri mi hanno detto che avrò cinque ore di formazione per il 2012.*

Complimenti! Allora sembra anacronistico quello che io sto dicendo: **tempo per sapere, saper essere, saper fare.**

Un buon operatore deve sapere.

Sapere significa: avere una buona formazione; incominciare a parlare di curricula (termine molto recente); appropriarsi di strumenti cognitivi comportamentali; conoscere l'autismo; adottare strategie per comprendere e strutturare modelli di sostegno per la maggiore autonomia e la maggiore indipendenza possibile (è difficile, in Italia, dove non abbiamo questa filosofia dell'intervento); imparare a sperimentare attività quotidiane congruenti a desideri e attitudini (e scu-satemi se è poco).

Per sapere bisogna conoscere che cosa comporta attraversare le varie fasi della vita. Noi abbiamo tradotto il TTAP e ci siamo stupiti nel trovare ogni due righe la parola "*transition*", transizione.

Prima fase, infanzia: qualche problema, diagnosi precoce, per i genitori elaborazione del lutto, council, necessità di apprendere, relazione genitori e insegnanti. Seconda fase: problemi di comportamento sempre più importanti, soprattutto per la frequenza nella scuola.

Poi, adolescenza ed età adulta: massima indipendenza, opportunità residenziali e lavoro. Questo vuol dire: occuparsi di tanti luoghi e contesti di vita di tante età; pensare a bambini, adolescenti e adulti;

conoscere le fasi ma anche le caratteristiche legate ai cambiamenti della crescita; costruire un modo di lavorare che abbia una coerenza; costruire un linguaggio condiviso fra le diverse agenzie.

Per fare tutto questo io ritengo che sia folle un progetto che non tenga conto dell'unione fra neuropsichiatria e psichiatria.

Io mi occupo del Progetto 0-30 di Piacenza, dove per la prima volta finalmente si è messo nero su bianco un programma di continuità.

All'operatore noi chiediamo di progettare, preparare, attuare, verificare, cioè di darsi tempo per preparare ciò che è necessario per lavorare bene e con successo.

Saper essere.

Per saper essere non bastano qualità strettamente legate al sapere attraverso il corso. Il dottor Moderato ha detto che ci vogliono anche abilità di tipo pratico. Per me, oltre a queste, ci vogliono anche abilità personali (poi non so la differenza... forse è una sottile disquisizione).

Avere pazienza, inventarsi delle strategie per motivare il bambino, l'adolescente o l'adulto, avere creatività e fantasia, tenere alta la motivazione delle persone, avere ironia, cioè sapere anche sorridere dei propri insuccessi, perché dobbiamo accettare anche questi.

Avere empatia, umiltà, flessibilità. L'altro giorno la dottoressa Saccani diceva agli operatori: i bambini sono diversi, dovremo imparare ad essere diversi anche noi nel trattamento, ricordarci che anche nel trattamento le strategie possono davvero variare. Riflettere, cioè imparare a pensare prima di fare, prima di prendere decisioni, e farlo sui dati e sugli elementi osservativi.

Tenere duro nelle situazioni difficili. Abbiamo parlato di comportamento-problema. Qui sono presenti delle mamme e dei papà che potrebbero raccontare molto sull'importanza del tenere duro in certe situazioni.

Pulizia e capacità nella comunicazione.

Saper fare.

Che cosa vuol dire saper fare? Vuol dire saper fare programmi specifici efficaci, che diano prova che le cose funzionano e fanno crescere le persone.

Favorire l'incremento della soddisfazione dei genitori. Quarant'anni fa mi avevano insegnato che non era necessario tenere conto delle scelte dei genitori; sapevamo noi tecnici che cos'era importante. Oggi invece sappiamo che è importante lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori.

Concordare gli obiettivi, sostenere la più ampia inclusione possibile, riuscire a predisporre e a realizzare tutti quegli interventi che favoriscono la più ampia inclusione possibile.

Supportare la comunicazione sociale.

Adattare gli ambienti. Sappiamo che le persone autistiche comprendono meglio in una situazione chiara e leggibile.

Preparare materiali.

Il rischio del burnout.

Vi racconto soltanto una cosa.

Dopo qualche anno da quando avevo incominciato a lavorare, insieme ad altri operatori di altri servizi sentivo parlare di burnout, cosa che per me allora era altamente sconosciuta. Il *burnout* è la malattia professionale degli operatori che svolgono soprattutto professioni a elevata implicazione sociale, ai quali viene data una bassa remunerazione, non viene

data quasi nessuna possibilità di carriera e viene spesso attribuita un'immagine sociale dequalificata. Questo perché una volta c'erano idee realistiche, ma ancora oggi, soprattutto nei centri per gli adulti, questa visione resiste.

Se guardiamo con occhio attento a ciò che suscita il nostro lavoro, credo che le emozioni che proviamo siano dettate da: la sfida, l'energia (che nasce dalla tempesta di idee e dalla collaborazione), la conoscenza, il vedere che le persone di cui ci occupiamo possono cambiare, possono imparare e avere dei risultati, il piacere di vederle imparare qualcosa che permetterà loro di avere una vita più autonoma. E a quanto ho scritto aggiungo: la felicità, per noi operatori, di avere successo.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> Giulio BOSCALLI

Assessore alla Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale della Regione Lombardia

Il tema che mi è stato affidato è: *"La Regione di fronte all'autismo"*. Io credo che sia più appropriato parlare di Regione di fronte alle persone con autismo. Questa non è una distinzione banale, perché la separazione tra patologie, disturbi, malattie e persone è il primo rischio da scongiurare, specialmente per le istituzioni.

I problemi che le persone affette da autismo e i rispettivi nuclei familiari affrontano nel quotidiano, a scuola, nella sanità e nell'assistenza, sono già stati illustrati questa mattina con dovizia di particolari.

Che cosa possono fare le istituzioni per alleviare tali problemi e accompagnare le famiglie nel loro percorso di vita?

Io credo che i primi elementi indispensabili siano l'ascolto e l'accoglienza dei bisogni. Quando parlo di ascolto non parlo solamente di ascolto da parte di ogni politico, di ogni persona personalmente, parlo di ascolto da parte delle istituzioni nel loro complesso. Per usare una parola che ho sentito più volte ripetere qui: ascolto da parte del "sistema".

Regione Lombardia ha cercato e cerca di fare dell'attenzione ai bisogni la base per la costruzione delle proprie politiche.

Solo la conoscenza dei bisogni, infatti, permette di costruire risposte appropriate, non astratte, non standard nel senso negativo del termine. Un esempio importante di questo percorso è quanto è stato avviato dalla Regione nel 2005 con una specifica ricerca cui hanno collabo-

rato più di 350 famiglie lombarde, il che vuol dire che la ricerca ha coinvolto più di un quinto del totale di persone affette da autismo residenti in Lombardia. Le interviste e i focus group con approfondimenti specifici in base alle diverse classi di età sono stati un'occasione importantissima per migliorare la conoscenza dei problemi, favorendo l'incontro tra le istituzioni chiamate a governare le politiche e le famiglie depositarie dell'esperienza che deve orientare le decisioni.

Volendo riassumere in breve e a grandi linee le principali preoccupazioni emerse dalla ricerca, possiamo individuare tre problemi: innanzitutto il problema della solitudine (le famiglie hanno bisogno di essere meglio informate, orientate ed accompagnate); il problema della frammentazione dei servizi, che rende difficile la costruzione di un progetto di vita complessivo; il problema della bassa redditività degli interventi, ossia il fatto che i vari contesti (scuola, sanità, sociale) risultano impreparati ad accogliere e gestire la diversità, vanificando in parte anche i miglioramenti acquisiti.

Alla ricerca è seguito l'avvio di una sperimentazione.

Normalmente, noi partiamo da una piccola parte per mettere alla prova le risposte, valutare i risultati ed esportarli per quanto possibile a livello di sistema. All'ascolto deve seguire l'azione, ovviamente,

un'azione integrata e corresponsabile. Proprio l'integrazione dei servizi è stata dunque al centro della sperimentazione che si è avviata nel 2008 (con un impegno economico di Regione Lombardia di 600.000 euro) nei territori delle ASL di Monza e Brianza, Cremona e Milano 1. Che cosa è nato da questa sperimentazione? Sembra paradossale, ma il frutto del Progetto Autismo non è stato un intervento settoriale sullo specifico disturbo, quanto l'avvio di un complessivo ripensamento delle politiche di Regione Lombardia sul tema delle disabilità.

Nella primavera dello scorso anno, infatti, abbiamo costituito un Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) per il coordinamento e l'integrazione delle politiche regionali a favore delle persone con disabilità. Il Gruppo, che ha coinvolto l'insieme delle Direzioni regionali, coordinato dal professor Melazzini, ha elaborato il **Piano d'Azione Regionale (PAR)** che abbiamo lanciato alla fine dell'anno scorso. Il PAR è uno strumento di accompagnamento continuativo della persona e della famiglia, ha una portata decennale, persegue una politica unitaria che supera, integrandole, le singole competenze, cercando di garantire una risposta efficace e univoca fondata sul principio di uguaglianza.

Tutto è partito proprio dal **Progetto Autismo**, perché la sindrome autistica rappresenta un modello paradigmatico per la programmazione nell'ambito delle disabilità, in quanto ha una natura necessariamente multidimensionale, coinvolge e richiede attenzione rispetto a tutti i possibili ambiti e settori.

L'obiettivo che abbiamo dato al PAR è

molto ambizioso, consiste, in una parola, nella concretizzazione di quanto sancito nell'art. 19 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, che recita: *"Tutte le persone con disabilità hanno diritto a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone"*.

La prima novità, dunque, è la portata culturale del PAR, che considera la disabilità non come un problema di un gruppo minoritario all'interno della comunità, ma come una condizione che ognuno può sperimentare durante la propria vita. Ne deriva che il tema è trasversale, riguarda tutti e non può essere adeguatamente affrontato senza far emergere e valorizzare le energie della società, a partire dalla famiglia, fino ad arrivare al volontariato, al privato sociale, all'impresa e ovviamente alle istituzioni (tra l'altro, anche in questo convegno sono presenti molte organizzazioni che sono proprio nate dal tessuto sociale e dalle famiglie, che ringrazio per il lavoro preziosissimo che fanno).

La portata culturale del PAR si traduce in azioni concrete. Molto dovrà essere fatto da qui al 2020 per cambiare il volto della nostra Regione sul tema delle disabilità, ma è importante avere dettato con chiarezza, almeno credo, le coordinate delle azioni che in parte si sono avviate. A breve, ad esempio, in almeno un ospedale per ogni ASL partirà un **Servizio di Accoglienza Medica Dedicato**; questo permetterà di contare su un supporto adeguato nella fruizione dei servizi ospedalieri che sappia far fronte alle difficoltà comunicative dei pazienti, alla necessità di coinvolgere e rendere partecipi le loro famiglie, all'importanza di offrire risposte

multidimensionali ai problemi sanitari. A Brescia e Milano, inoltre, è stata avviata la sperimentazione di **Centri per una Vita Autonoma e Indipendente**.

Sul fronte della scuola, che sappiamo essere un tema delicato e messo anche in gravi difficoltà dalla presente condizione dei bilanci, è attivo il Gruppo di Lavoro Interistituzionale Regionale, che coinvolge l'Ufficio Scolastico Regionale, la Regione, le Province, l'ANCI, le principali Associazioni per le disabilità, con funzioni di coordinamento per l'integrazione degli alunni con disabilità. Credo che questo approccio integrato possa portare a dei risultati importanti.

Ci sono anche altre iniziative, nel PAR, di cui vedremo cammin facendo la realizzazione. Va da sé che su un tema complesso come quello dell'autismo e più in generale delle disabilità incidono, oltre che le politiche specifiche, gli orientamenti generali su tematiche come famiglia e welfare. Ad esempio, ci sono pesi che gravano sulle famiglie che hanno in carico persone con disabilità che potrebbero essere alleggeriti mediante interventi sulla fiscalità, anche se il contesto non è favorevole.

Purtroppo la competenza non è regionale, tuttavia, per quanto ci riguarda, noi stiamo muovendoci (e speriamo di arrivare al termine in tempi brevi) per l'introduzione del "fattore famiglia", che dovrebbe essere di aiuto per tutti quei nuclei che hanno significativi compiti di cura e che devono essere favoriti, nel compartecipare ai servizi, mediante scale di equivalenza che tengano conto del carico di cura.

Più in generale, rimettere la famiglia al

centro delle politiche di welfare è uno dei nostri obiettivi fondamentali.

L'anno prossimo avremo anche la felice occasione dell'Incontro Mondiale delle Famiglie, che può essere utilizzato come stimolo per accelerare le iniziative.

Vorrei chiudere, oltre che con un ulteriore ringraziamento alle Associazioni che in questo campo sono state molto preziose anche nel sollecitare l'intervento, con una citazione del professor Borgna, primario emerito di psichiatria e persona che ha passato tutta la vita nello studio della mente; una citazione che mi sembra molto utile come indicazione, tant'è che il ritaglio di giornale io lo tengo nei miei appunti da un paio d'anni.

Borgna dice: *"Una cosa è necessaria: che ci si confronti con la sofferenza dei pazienti, con il loro lancinante dolore dell'anima, con le loro disperate richieste di aiuto, le loro e quelle dei loro familiari, in un'attitudine interiore nutrita di comprensione, di accoglienza, di attenzione e di partecipazione emozionale"*.

Borgna dice ancora che *"non si può curare la malattia psichica senza un dialogo infinito con la sofferenza e l'angoscia dei pazienti. Il compito di una psichiatria aperta al futuro è di rendere questo dialogo sempre più adeguato alle esigenze interiori dei pazienti e sempre più palpitante di amore e di speranza"*. Questa è una provocazione che sento molto forte e che vi trasmetto, perché credo che sia con un simile atteggiamento che possiamo provare a mettere in campo alcune risposte.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> **Daniele BOSONE**

Senatore e Presidente della Provincia di Pavia

La politica mi appassiona da tanto tempo, però, siccome ho studiato per fare il medico, ritengo che quella di medico sia sempre la mia prima attività, a cui prima o poi ritornerò a tempo pieno. Quindi mi sento sempre un po' prestatò alla politica. Questa declinazione un po' sanitaria e professionale che ho, però, mi accompagna anche nell'attività politica, per cui ringrazio molto per questo invito organizzato dal Gruppo del PD nella Commissione Sanità.

Ci sono tanti argomenti sulla sanità e sul sociosanitario di cui dibattere insieme e questi momenti di confronto sono estremamente utili anche per noi che poi ci troviamo ad affrontarli a diversi livelli.

Devo dire che il problema dell'autismo io l'ho affrontato partendo proprio dalla realtà professionale. Io lavoro all'ospedale Mondino di Pavia, dove c'è una Neuropsichiatria abbastanza nota che si occupa della diagnosi di autismo. Quando facevo le guardie mediche mi occupavo di adulti, ma quando si fanno le guardie h24 bisogna occuparsi anche di bambini, quindi è lì che io ho incontrato personalmente il tema dell'autismo, oltre che sui libri; poi l'ho incontrato molto anche nella mia attività istituzionale.

A Pavia noi abbiamo due straordinarie strutture: l'Istituto Dosso Verde gestito da un gruppo di religiose e Cascina Rossago, una struttura residenziale che io definisco una struttura modello, privata, accreditata, un luogo stupendo nell'Ol-

trepo dove i ragazzi autistici vivono davvero il reinserimento e sviluppano la capacità di convivenza.

Il problema dell'autismo l'ho poi incrociato a livello parlamentare, perché in Commissione Sanità talvolta ci occupiamo anche di problemi che attengono alle tematiche più importanti, più emergenti ed evidenti.

La senatrice Franca Biondelli di Novara, che è in Commissione Sanità insieme a me, ha pensato di proporre una mozione bipartisan che poi è stata accolta da tutti gli schieramenti. Questo perché noi in Commissione Sanità lavoriamo spesso in modo condiviso, la politica non è sempre litigiosa, talvolta riesce anche a trovare momenti di condivisione e di unità, quando ci sono problemi seri come quelli della sanità e dell'assistenza. Si sono quindi aggiunti tanti altri colleghi, per esempio Mauro Del Vecchio, che è una persona straordinaria. **Perché la presentazione di una mozione sull'autismo?**

Per tenere vivo un problema che abbiamo capito che in Italia viene affrontato male e in modo molto frammentario, innanzitutto perché è la sanità che è molto frammentata e frammentaria nel nostro Paese. Il federalismo sanitario ci ha consegnato un'Italia con ventidue sanità completamente diverse, tra l'altro con spese sanitarie mai controllate fino a quattro o cinque anni fa e con una capacità di incidere e di assistenza assolutamente

diversificata. Tant'è che proprio sui servizi psichiatrici è scaturita anche un'inchiesta della Commissione parlamentare sull'efficienza del servizio sanitario presieduta dal collega Ignazio Marino e di cui io faccio parte, perché abbiamo capito che nell'ambito dei servizi psichiatrici c'è una grande disomogeneità, un'insufficienza. Persino nella nostra Lombardia c'è ancora del lavoro da fare sul tema della filiera del paziente psichiatrico, laddove l'autismo sappiamo che è un particolare ambito della psichiatria, in quanto, come qualcuno ha detto correttamente prima, l'autismo nasce come patologia ma diventa poi uno stato di vita.

Allora la mozione è nata proprio dall'idea di dire: intanto il Governo, attraverso il Ministero della Sanità, si impegna a considerare il problema in modo omogeneo in ambito nazionale, a farsene carico dal punto di vista delle reti di diagnosi e della diagnosi precoce, dal punto di vista della capacità di capire una patologia che nasce in modo oscuro, insidioso, che non viene compresa dai genitori e dagli insegnanti, per cui c'è bisogno di strutture davvero specialistiche e specializzate sul territorio nazionale che se ne facciano carico. Ma poi c'è anche tutto il grande problema del dopo. Noi sappiamo come i bambini e i ragazzi autistici vadano davvero presi in carico, seguiti e non abbandonati, altrimenti ritornano i comportamenti negativi e tutto quello che c'è di positivo scompare, viene annullato. La presa in carico è fondamentale per il paziente psichiatrico in genere, ma lo è in particolare per il bambino e per il ragazzo autistico. In questo senso, ci sono ancora dei passaggi da compie-

re, anche dal punto di vista scolastico. **La persona autistica va presa in carico per tutta la vita**, perché effettivamente esiste un problema di presa in carico di questi pazienti, soprattutto anche rispetto al dopo.

Posso dire che c'è un problema per quanto riguarda la scuola? Un problema che dobbiamo risolvere, a parte quello della continuità degli insegnanti di sostegno. Io sto seguendo un caso particolare, non di un bambino autistico ma con la sindrome di Tourette, e vedo che la continuità dell'insegnante di sostegno è davvero necessaria. Poi c'è anche il problema del burnout, quindi c'è anche da considerare che la persona è una ma la persona è anche l'altra, quindi in questo senso va trovato un equilibrio. Ma soprattutto c'è un problema di scaricabarile che dobbiamo risolvere. Finalmente l'assessore regionale Rossoni sull'assistenza al bambino disabile nelle scuole finalmente è uscito con una lettera chiarificatrice che dice *"i servizi di supporto li gestisce la Provincia, cioè il trasporto, ecc., la parte dell'assistenza è a carico dei Comuni"*.

Perché altrimenti si assiste veramente a uno stupidissimo scaricabarile fra istituzioni che ancora una volta mette in mostra.

Insomma, il Francesco che abbiamo visto prima nel video presentato dalla dottoressa Degli Espinosa non è un pacco, è un bambino che cresce perché è seguito in modo continuativo e quindi c'è necessità di farsi carico. Invece talvolta le istituzioni, in questo scaricabarile, non pensano che dietro ci sono dei drammi, ci sono delle situazioni vere.

Come Provincia, noi abbiamo detto ai Comuni e alla Regione: apriamo un ul-

teriore tavolo che ci porti davvero a una conclusione veloce; ciascuno ci mette un po' del proprio, ma arriviamo a una soluzione che può essere quella indicata dall'assessore regionale Rossoni, che però sia una soluzione condivisa, che metta fine a una situazione che è figlia dei tagli spaventosi al sociale che ci sono stati e che stanno ricadendo, come immaginavamo, sul territorio.

I tagli al sociale stanno massacrando, questo dobbiamo dirlo. Anche qui, quando si taglia nel sociale bisogna pensare che dietro ci sono delle persone e poi capire quale modello di società abbiamo in testa. Perché io comprendo tutti i tagli tecnico-economicisti che stiamo facendo nel sociale, però sono anche convinto che lo sviluppo di una società, anche in un momento di crisi, non sta in piedi solo con la gamba economica mentre quella sociale cade, perché, se poi un domani aumenta ancora il PIL, ecc., ma il resto della società non c'è più o è completamente frammentata, se ci si siamo dimenticati di un pezzo intero della società, allora io quella società non la condivido. Per cui dobbiamo anche porci il problema di qual è l'orizzonte della società che abbiamo davanti quando dobbiamo prendere dei provvedimenti. Quindi sono d'accordo sull'approccio tecnico-economicista, ma non dimentichiamoci che la gamba sociale va sostenuta insieme a quella dello sviluppo economico e della sua tenuta, altrimenti andiamo verso un modello di società che non ci appartiene, o che almeno io non condivido.

A questo punto torniamo al problema che veniva posto. Nella mozione noi

poniamo esattamente questo problema: **come far fronte alla presa in carico con continuità, facendo crescere il paziente autistico.** Ci rivolgiamo soprattutto alle Regioni, oltre che al Governo, che deve interpretare presso le Regioni questa esigenza.

Devo dire che il problema della residenzialità è ancora aperto. Io sto proponendo un disegno di legge che ridefinisce l'aspetto della residenzialità, facendo riferimento anche ai cosiddetti DRG territoriali, che dovrebbero permettere, finalmente, l'abbattimento di quella barriera fra sociosanitario, socio-assistenziale e sanitario-assistenziale che ancora esiste. Come diceva prima l'assessore comunale Majorino, c'è un problema di integrazione. Questo vale per tutta la cronicità, però abbiamo situazioni dove stranamente, a un certo punto, il paziente sanitario è a carico dei genitori. Cioè, la cosa va un po' riequilibrata. Io capisco la necessità di tenere i fondi divisi, però dobbiamo pensare in termini di continuità.

Che cos'è il DRG territoriale? È il budget per paziente, è il budget che contiene la parte sanitaria, ma anche la parte assistenziale, mentre rimane fuori la parte alberghiera che bisogna capire come regolare. Chiaramente, nel caso del paziente autistico bisogna tenere conto di tutta la parte anche di istruzione, di formazione, di riabilitazione, di assistenza vera e propria, occupazionale, di tutti quegli aspetti che fanno parte di una terapia, perché la terapia non è solo il farmaco, la terapia è anche tutto il resto. Questo è il problema vero. Il fatto che i bambini autistici giochino con gli animali. Questo non è divertimento, è attività

occupazionale che fa parte della terapia. In Lombardia stiamo sperimentando, tra l'altro molto bene, con alcune patologie come il diabete.. Quindi io penso che il discorso della territorialità vada affrontato anche nell'ambito del discorso della residenzialità.

C'è poi l'esperienza della *Fondazione Dopo di Noi*. Cioè, i ragazzi autistici crescono e l'idea che il pubblico favorisca e in qualche modo capisca come supportare il discorso delle fondazioni che si stanno costituendo per far fronte al "dopo di noi" è importante. Nel disegno di legge che sto proponendo, io evidenzio come in alcune forme residenziali già si sperimenti il famoso mutuo aiuto fra famiglie. Cioè, alcune realtà sono gestite di fatto fra famiglie e pazienti, magari con un livello di assistenza che poi può scendere a seconda dei casi. Però queste esperienze di grande aiuto fra famiglie, pubblico e privato, sono una ricchezza che dobbiamo in questo momento mettere a sistema, mettere in rete, guardando al futuro dei nostri pazienti. Quindi c'è un grande lavoro da fare partendo dalla scuola, per poi arrivare giustamente a seguire i pazienti quando sono adulti, perché poi è chiaro che quando i genitori non ci sono più qualcuno se ne deve far carico, non è che possiamo abbandonarli a se stessi, e chi se ne fa carico sono le fondazioni che si stanno formando, che sono, secondo me, esperienze molto interessanti, alle quali però le istituzioni devono guardare con molta attenzione per trovare quelle forme di sostegno che sono assolutamente utili e necessarie. Ripeto, la forma del DRG territoriale può essere una modalità di aiuto anche in

questo senso.

C'è quindi molta strada da fare. Per fortuna il volontariato c'è, esiste, ci dà una grossissima mano. E' arrivato il momento però di stare uniti, è arrivato il momento in cui le istituzioni a tutti i livelli, invece di giocare a scaricabarile, devono lavorare insieme. Noi dobbiamo lavorare insieme a voi genitori e alle Associazioni per un momento straordinario di vita sociale che è anche nostro, quindi dobbiamo riuscire a mettere insieme le energie, poche o tante che siano, per il bene futuro dei nostri bambini autistici.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> **Francesca BIANCHESSI**

Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia

Rivolgo un cordialissimo saluto anche a nome del dottor Colosio, che oggi mi ha chiesto di sostituirlo. Quindi sono qui proprio a nome dell'Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia.

Devo dire che la mia esperienza personale (si parlava prima di ruoli in diversi contesti e con diversi compiti) è abbastanza variegata. Ho cominciato come insegnante elementare, poi sono diventata direttrice didattica e c'è stato anche un periodo in cui ho fatto un tirocinio come psicologa in una neuropsichiatria. Poi sono stata ispettrice. E devo dire che ho avuto la possibilità di intercettare anche situazioni e casi riguardanti l'autismo, essendo stata proprio chiamata come osservatore o come dirigente tecnico per la Lombardia. Attualmente mi occupo del coordinamento del GLIR di Cremona e Mantova.

Il GLIR, cioè il Gruppo Lavoro Interistituzionale Regionale, è stato costituito dal Ministero, insieme all'Ufficio Scolastico Regionale, dopo le *"Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità"* del 2009. Il GLIR comprende varie rappresentanze, cioè è un Gruppo composito che dovrebbe cercare di ottimizzare l'assegnazione delle risorse e tutto quello che si riferisce agli accordi regionali di programma, quindi ha dei compiti molto importanti che effettivamente chiamano in causa la scuola, ma con la scuola tutti gli altri enti che collaborano. In esso sono infatti rappresentate: la Regione Lombardia

(in particolare le Direzioni della Famiglia, della Sanità, dell'Istruzione e Formazione Lavoro), le ASL, le Aziende Ospedaliere di Neuropsichiatria, l'ANCI, l'UPL e diverse Associazioni, per esempio la LEDHA, che si batte per i diritti delle persone con disabilità, la FAND, l'ENS.

Lavorando in diversi contesti, devo dire che ho modo di farmi un'idea delle problematiche, che sono costanti, quotidiane, che su vari tavoli cerchiamo appunto di affrontare.

Per quanto riguarda il GLIR, siamo partiti da documenti di base come le Linee Guida MIUR; inoltre c'è stata anche una dichiarazione di intenti che stiamo cercando di portare avanti. Ci siamo dati anche delle priorità su diversi temi di intervento, alcuni dei quali sono stari ricordati prima, per esempio il trasporto piuttosto che l'assistenza alla persona per quanto riguarda gli studenti con disabilità della scuola secondaria e di secondo grado. Anche qui si cercano delle soluzioni insieme e il tavolo del GLIR ha proprio il compito di rafforzare la possibilità di trovare degli accordi. Altro tema: l'omogeneità per quanto riguarda le certificazioni e la revisione del modello regionale che è stata fatta e che poi è stata pubblicata sul sito dell'Ufficio Scolastico Regionale, che viene utilizzato un po' come una bacheca per le iniziative che vengono avanti e che mano mano trovano una soluzione rispetto a

discussioni e confronti che comunque ritengo particolarmente significativi.

Non mi dilungo. Voglio solo confermare la nostra condivisione sui principi di non discriminazione, pari opportunità, autonomia e indipendenza di cui abbiamo sentito parlare negli interventi precedenti e che derivano dalla stessa Convenzione ONU, che accanto alla nostra Costituzione italiana è un punto di riferimento significativo e importante.

Tutto ciò nel quadro di una visione in cui la persona e la famiglia vengono poste al centro.

Ogni persona è vista come risorsa per la comunità, nell'ambito di una valorizzazione di fattori quali il senso di dignità, l'autostima, i talenti, la creatività, le abilità proprie di ciascuno, abilità fisiche, abilità mentali (perché ciascuno può avere delle abilità, basta farle emergere), fino al loro massimo potenziale.

Condivido la visione a cui si accennava prima: quella del passaggio dalla prospettiva sanitaria all'approccio globale e dell'attenzione al contesto. Pensando alla scuola, effettivamente noi abbiamo un ruolo molto importante relativamente al contesto, agli spazi, all'organizzazione, alla formazione del personale. Parlo di formazione del personale in senso ampio, a partire dalla sensibilizzazione che porteremo avanti capillarmente in tutte le realtà a livello regionale rivolta ai dirigenti scolastici, che noi riteniamo siano figure chiave per migliorare la qualità anche organizzativa della scuola e per creare, come ricaduta, una maggiore attenzione da parte dei docenti.

Per quanto riguarda i docenti, che sono poi dei formatori, non ci limitiamo ai do-

centi della scuola dell'obbligo. Io tengo contatti anche con le università. Tra l'altro, recentemente, proprio all'Università Bicocca di Milano si è cercato di creare un coordinamento che rappresenta un po' una sorta di network tra dieci atenei lombardi, il che significa che c'è un'attenzione che va oltre la scuola dell'obbligo. Nello stesso Piano di orientamento dell'Ufficio Scolastico Regionale quest'anno si tiene in considerazione proprio il passaggio dalla scuola secondaria di secondo grado all'università o al mondo del lavoro. C'è quindi la voglia di far sì che si costruisca veramente un progetto di vita, un "*Pensami adulto*", a cominciare già dalla prima infanzia, a volte già dall'asilo nido, per riprendere quello qui si diceva della diagnosi precoce e di interventi che non devono attendere (in questo senso, a me fa soffrire molto sapere che la scuola non è sempre così tempestiva e puntuale). Ma penso anche ad altre realtà come può essere quella degli operatori della riabilitazione.

In definitiva, noi vogliamo attraverso il GLIR, quindi attraverso i referenti della disabilità dei singoli Uffici Scolastici Territoriali (UST), perché io sono anche provveditore a Cremona e Mantova e questo mi offre la possibilità di riflettere su temi quali le risorse umane, i posti di sostegno, tutta la problematica della continuità, che nel limite del possibile ho cercato di portare avanti spendendomi in prima persona, dove la normativa l'ha consentito, ma con la massima sensibilità e attenzione per arrivare a una realizzazione per la quale abbiamo ricevuto un grazie di cuore da parte delle famiglie e dei genitori.

Devo dire che in veste di provveditore io

ho potuto far presente anche all'Ufficio Scolastico Regionale, nella figura di chi si occupa del personale della scuola, quindi in particolare il dottor Volonté, le difficoltà che noi abbiamo avuto per i ritardi nell'assegnazione del personale di sostegno. Come GLIR, noi ci siamo già impegnati a far presente questo e vogliamo per il prossimo anno scolastico un'assegnazione più rapida, cioè non vogliamo aspettare l'inizio della scuola, ma già dal primo settembre vogliamo gli insegnanti di sostegno presenti accanto agli altri insegnanti, perché siamo anche dell'idea che ci deve essere una condivisione di tutti gli operatori della scuola, a cominciare dai dirigenti, fino ad arrivare al personale ATA, agli ausiliari, che comunque hanno un ruolo significativo su cui dobbiamo puntare, anche qui, per la formazione.

La formazione è uno degli elementi strategici su cui noi stiamo lavorando, anzi, diciamo che a livello di GLIR c'è un sottogruppo che si riunirà il 30 novembre 2011 e che è anch'esso composito, perché l'interistituzionalità l'abbiamo un po' mantenuta in tutti i sottogruppi del GLIR. Ci stiamo attivando per introdurre anche delle modalità di formazione integrata. Prima si parlava del progetto O.R.M.A. Uno dei partner tra i tanti è stato anche l'Ufficio Scolastico Territoriale. Devo dire che ancora stiamo facendo tesoro di quei docenti formati, che poi a loro volta trasmettono le loro competenze ad altri docenti. Quindi quello è stato un lavoro che ancora si sta estendendo e moltiplicando. In più, abbiamo la possibilità, lavorando anche con altre Province, per esempio con la Provincia di Bergamo e con Spazio Autismo, di condividere, confrontare e

quindi migliorare le buone pratiche che già abbiamo in atto.

Uno dei compiti del GLIR è quello di valorizzare le buone prassi, facendole emergere attraverso i referenti dell'UST ma anche altre strutture che abbiamo a livello territoriale. Penso ai CTRH, i Centri Territoriali Risorse per l'Handicap, sparsi nelle varie zone, che corrispondono quasi sempre ai piani di zona o comunque alle realtà distrettuali; per esempio, a Cremona ne abbiamo tre, a Mantova sette. Tra l'altro, a Mantova proprio lunedì pomeriggio incontrerò un gruppo di genitori reduce da un momento di formazione. Quando parlo di formazione io sottolineo sempre anche l'esigenza che sia una formazione integrata, perché lavorare a trecentosessanta gradi su tutti i fronti credo permetta di avere una visione di insieme significativa.

Si diceva prima di "Pensami adulto". Quindi: pensa a tutto quello che verrà. Questo io lo dico anche per la nostra scuola. Cioè, non pensiamo che dopo l'attestato o il diploma della scuola secondaria di secondo grado il lavoro sia finito, ci sono anche i passaggi intermedi. Noi ci spendiamo e stiamo cercando di farlo nel miglior modo possibile anche con i vari enti territoriali. Cito per esempio Sodalitas, per dire anche di quelle che possono essere le imprese presenti sul territorio, perché insieme si può fare molto di più rispetto a quello che la scuola farebbe da sola. Penso ad esperienze di alternanza scuola/lavoro, piccole esperienze di eccellenza, ma che vogliamo portare avanti. C'è chi già sta lavorando a un progetto pilota a Milano, però ci sono altre esperienze che vanno avanti nelle varie province. Se noi

riusciamo a individuare le situazioni in cui si è raggiunta l'eccellenza, le situazioni da proporre a tutte le realtà, nel giro di pochi anni (io mi augurerei di pochi mesi) possiamo far affiorare tante possibilità.

Siamo perfettamente in linea anche con il Piano d'Azione Regionale di cui parlava l'Assessore regionale Boscagli, che il 15 di dicembre raggiungerà il primo anno di applicazione.

Quindi, tenendo presente tutto ciò che di positivo già viene avanti nei vari contesti, diciamo che possiamo certamente fare meglio. Ovviamente **la scuola si deve occupare di garantire il diritto all'istruzione e all'inclusione lungo tutto l'arco della vita, per un progetto di vita** che sia aderente ai bisogni.

Io sono molto vicina anche alle problematiche familiari. Ho letto il libro "Le tre A della mia vita" di Giovanna Barra, che è praticamente uno specchio di tante esperienze, quelle che sono emerse anche nella prima parte della mattinata dal racconto vivo dei genitori, che devono farci riflettere e spingerci ancora di più a fare molto insieme e sempre meglio.

Nella scuola noi stiamo lavorando attraverso la formazione, attraverso tante risorse che vogliamo mettere insieme senza guardare al numero delle ore di sostegno o a quelli che sono elementi di cui in questi tempi di crisi c'è scarsità, ma piuttosto puntando sulla qualità e sulla preparazione dei docenti e degli operatori. Credo che questa sia una sfida importante, ma noi la vogliamo portare avanti perché sappiamo che ci sarà una ricaduta positiva su tutte le nostre scuole.

Personalmente, ma anche a nome del GLIR, mi impegno a portare tutti gli sti-

moli che qui sono venuti nelle singole realtà provinciali. Chiederemo ai dirigenti scolastici che ci sia una sensibilizzazione che raggiunga tutti i colleghi docenti. Questo vuol dire che nessun insegnante sarà escluso da quella che deve essere una progettualità condivisa.

Quella di oggi è stata effettivamente una mattinata molto interessante, quindi cerchiamo di tenerci in contatto, in modo da sapere reciprocamente che cosa viene avanti della nostra Lombardia. Puntiamo sulle esperienze che riteniamo più significative, di qualunque tipo esse siano, perché credo che vadano tutte comunque valorizzate e migliorate. L'idea è quella di favorire una circolarità che deve diventare sistema: la scuola e insieme l'università, gli enti locali, le famiglie, l'associazionismo delle famiglie, ma anche il volontariato e ovviamente la Regione, che è il nostro punto di riferimento per tutte le iniziative che sono in atto e che vanno sostenute proprio nell'ottica dell'affermazione dei diritti della persona.

Quindi direi che siamo proprio in sintonia. Le iniziative che noi porteremo avanti credo che si potranno vedere anche sul sito dell'Ufficio Scolastico Regionale. Comunque mi impegno anche sul versante dei dirigenti degli altri UST a parlare del senso emerso da questa giornata di approfondimento, di studio, di lavoro e di proposta di nuove prospettive.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>>Sara VALMAGGI

Vicepresidente del Consiglio regionale

Senza retorica, anche a me preme ringraziare le Associazioni e in particolare l'ANGSA, che ci ha aiutato e sostenuto nell'organizzazione di questo felice momento di confronto e di incontro, che credo serva soprattutto a noi referenti istituzionali per approfondire un tema importante e per essere anche magari più efficaci e più convinti nel momento in cui chiediamo a Regione Lombardia politiche più rispondenti alle necessità.

Per prepararmi a questo appuntamento ho letto, sia pure velocemente, le nuove Linee Guida del Ministero della Salute sul tema dell'autismo. Nell'introduzione si riconosce come la sensibilità e la consapevolezza dell'opinione pubblica e delle istituzioni sia cresciuta in questi anni su questo tema. Di ciò io ho avuto percezione in questi anni di esperienza, in quanto in Consiglio regionale le occasioni di confronto o quanto meno di audizione in Commissione sono state parecchie; nell'ultimo anno, forse perché come Gruppo, anche grazie al lavoro dei colleghi, abbiamo deciso di intensificare il rapporto con le Associazioni regionali, queste occasioni di confronto e di attenzione si sono moltiplicate.

Non so se è un caso, ma proprio qualche giorno fa ero nella mia città, Sesto S. Giovanni, a colloquio con una madre che mi sollecitava rispetto alla necessità di pensare, nel mio territorio, nel nostro territorio, a un servizio che desse delle risposte a tutti quei ragazzi che sono ormai usciti

dal percorso diciamo formale di istruzione e che rischiano di regredire e di creare ancora più difficoltà alla propria famiglia. In questo senso, sicuramente la principale azione di sensibilizzazione è portata avanti da soggetti quali le Associazioni, che io vorrei riconoscere come soggetti portatori di diritti, non come interlocutori che vengono a chiedere o a pietire degli interventi o delle risorse (la dignità straordinaria degli interventi delle mamme che ho sentito prima lo dimostra in assoluto), proprio perché anche nei documenti che ci sono stati sottoposti quello che si chiede è consapevolezza da parte delle istituzioni. Quando si chiede la presa in carico, si fa una richiesta alle istituzioni precisa, non di interventi spot o di singoli finanziamenti: **si chiede alle istituzioni di avere consapevolezza di un percorso che deve essere omogeneo ed unitario.**

Noi siamo stati richiamati ad avere attenzione rispetto a modelli scientifici e professionali ben precisi, quindi all'individuazione di percorsi diagnostici e di modelli organizzativi che garantiscano la continuità di questi percorsi diagnostici. Prima il senatore Bosone ricordava giustamente la mozione approvata in Senato, che dà un'indicazione di lavoro alle Regioni. Io vorrei brevemente ricordarvi quello che è stato fatto in Consiglio regionale, che è l'assemblea legislativa.

Già nel 2009 era stata approvata in Consiglio una risoluzione che impegnava la

Giunta a mettere in campo specifici finanziamenti per percorsi di cura individualizzati per soggetti affetti da autismo; con il Piano sociosanitario regionale, grazie anche all'azione dei colleghi, siamo riusciti a far approvare un emendamento diretto a specificare la necessità di individuare, nell'ambito degli interventi che riguardano la psichiatria e la neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, **una priorità per l'organizzazione della presa in carico multiprofessionale per gli interventi rivolti all'autismo**, soprattutto per quanto riguarda (tema fondamentale per questo tipo di patologia, questo l'ho capito qui e l'ho capito, forse, più dai filmati che dalle parole) la diagnosi precoce e i percorsi terapeutici individualizzati.

Io vorrei derubricare la mancata approvazione del nostro ordine del giorno da parte della maggioranza del Consiglio regionale in cui si chiedono impegni ancora più precisi alla Giunta in occasione della discussione dell'ultimo bilancio; la vorrei derubricare rispetto non tanto a un mancato interesse quanto a una superficialità dettata dalla fretta del momento. La presenza dell'Assessore Boscagli qui la giudico comunque un segnale importante. È chiaro che il nostro prossimo impegno come Consiglieri di opposizione sarà quello di riproporre il tema immediatamente a dicembre, quando andremo a discutere il prossimo bilancio. Noi non abbiamo ancora visto la bozza della delibera di bilancio, anche se è già stata approvata, ma sappiamo che si chiedono ancora sacrifici, soprattutto nel settore sociale. Io credo, però, che la politica, anche quando ci sono situazio-

ni di difficoltà complessive, faccia bene quando sceglie, perciò bisogna saper individuare quelle che sono le priorità. Noi solleciteremo l'individuazione di queste priorità.

L'Assessore Boscagli vi ha detto comunque quello che è stato fatto da parte del governo di Regione Lombardia, vi ha detto della ricerca promossa dal governo di Regione Lombardia. In quella ricerca si mette in evidenza un tema che è un tema generale di sistema, cioè si dice: di fronte al problema delle famiglie sole e della bassa redditività degli interventi, molte risorse o comunque alcune risorse sono messe per abilitare il soggetto in difficoltà, niente è messo per abilitare il sistema. Allora io credo che lo sforzo da fare sia quello di mettere il sistema in grado di dare delle risposte ai soggetti, alle famiglie, ai ragazzi e anche, ormai, agli uomini e alle donne, perché non si tratta soltanto di bambini o di adolescenti. Per fare questo, però (e vi chiedo di condividere con noi anche questa consapevolezza), noi dovremo fare uno sforzo in più, nel senso di pensare anche a una diversa organizzazione complessiva del sistema sociosanitario di Regione Lombardia, perché uno dei temi che mette in difficoltà è appunto: come è pensato e costruito questo sistema, che è fondato sulla separatezza e che forse è stato pensato con dentro un po' di autismo.

Allora io credo che forse dovremmo cercare insieme di pensare a una prospettiva diversa, avendo consapevolezza che ci deve essere comunque un impegno comune. Questo non lo dico volendo essere solo il rappresentante di una parte politica, ho anche un compito e una

carica istituzionale e credo che delle sensibilità si possano trovare e si debbano trovare anche in Consiglio regionale.

Io sono molto convinta delle parole della dottoressa Zacchini che ha parlato prima, la quale ci teneva a ribadire che l'attività dell'educatrice non è una missione ma una professione, per cui anche noi politici dobbiamo intendere la nostra attività nella capacità di metterci studio,

testa, intelligenza, considerando tutte le azioni che poniamo in campo non come un'opera di carità.

Credo che noi dobbiamo metterci in testa di fare non solo una cosa buona, ma prioritariamente una cosa giusta.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> Paola MOLteni

Giornalista

Sarò breve perché a me interessa soprattutto raccontarvi qual è stata la mia esperienza di incontro con l'autismo e di conoscenza dell'autismo.

L'inizio è stato prettamente giornalistico, nel senso che le cifre parlavano da sole e mi hanno portato alla voglia di approfondire un argomento che si imponeva all'attenzione con i numeri: 360.000 famiglie in Italia soffrivano e vivevano la condizione dell'autismo, ma attualmente io mi sentirei di dire che sono anche di più, più di 1.000 autistici a Milano, quasi 10.000 in Lombardia.

Quindi i numeri mi hanno portato ad accendere un po' i riflettori nella mia testa sul tema dell'autismo ed è per questo che ho concordato con il giornale con cui collaboro un'inchiesta che è partita un po' con i presupposti di sempre, quindi: numeri, una spiegazione sommaria di che cos'è questa disabilità e poi le testimonianze. Per fortuna è stato dato grande spazio alle testimonianze, perché sono state le testimonianze a spiegarmi veramente che cos'è l'autismo, al di là delle cifre preoccupanti, dei dati epidemiologici, delle scoperte scientifiche, perché, attraverso le storie che ho ascoltato e poi raccontato, ho capito la drammaticità di questa realtà nel nostro Paese e ho capito che si pone la necessità di dare non solo delle risposte ma anche attenzione, quella che, secondo me - lo dico anche da un punto di vista di giornalista - manca ancora.

Facendo già quel primo servizio che è

stato un po' la base di partenza al lavoro che è seguito dopo, mi sono resa conto di due aspetti fondamentali che riguardano la condizione dell'autismo: innanzitutto, la forbice grandissima che c'è tra i bisogni e le risposte che ancora devono essere date da parte dei servizi sociali e del sistema sociosanitario; poi, soprattutto, la condizione di estrema solitudine nella quale si trovano numerosissime famiglie in Italia. È stato proprio perché mi sono sentita mossa dal desiderio di dare voce a madri e padri che di voce ne hanno ancora adesso, come ho potuto constatare oggi, poca o nessuna, che ho voluto fortemente, appoggiata anche dalla casa editrice che ha deciso di pubblicare il libro, continuare a parlare di autismo e farlo sempre di più.

Non è un caso che proprio nei giorni in cui ho deciso di proporre il testo del libro ho trovato sulla rete la lettera di una mamma che apre il libro e diventa un po' la voce narrante di una testimonianza corale, quindi ancora più grande, fatta di tante madri e di tanti padri che si raccontano; una lettera drammatica che nel testo sintetizza un po' tutte le tappe di una Via Crucis che attraversa tutte le famiglie che purtroppo vivono la condizione dell'autismo e che ho sentito raccontare ancora qui oggi.

Il libro intende, se possibile, fare chiarezza anche su che cos'è davvero l'autismo. Da profana, tra virgolette, io ho parlato molto anche con persone che non lo conoscono affatto e mi rendo conto che ancora

oggi circolano troppe idee sbagliate su che cosa sia l'autismo, quindi penso che sia importante anche dare un'informazione corretta e semplice. Per questo segnalo che all'interno del testo c'è un capitolo del dottor Moderato che è molto chiaro e che spiega proprio in termini concreti che cos'è l'autismo e qual è il modo migliore anche per avvicinare e per acuire la sensibilità di tutti verso una disabilità così importante.

Il testo, proprio per i presupposti che citavo prima, si pone l'obiettivo di essere **una denuncia proprio per ciò che riguarda l'isolamento che ancora persiste nel nostro Paese** e che viene raccontato attraverso le storie che sono presenti nel testo stesso, che però si prefigge anche di dare un piccolo contributo sempre attraverso le testimonianze e anche grazie alle indicazioni che vengono offerte dai centri e dalle associazioni che sono citate. Per esempio l'ANGSA Lombardia, che occupa un capitolo del libro e che oggi è qui ampiamente rappresentata. Nel libro c'è una testimonianza molto importante del Presidente Anna Bovi, che mi ha raccontato la sua storia, che è stata un'ulteriore occasione di riflessione del percorso di dolore, di fatica, ma anche di speranza che caratterizza tante famiglie e tanti genitori.

Concludo dicendo una cosa che credo valga la pena di segnalare: l'importanza del testo che abbiamo pubblicato sta proprio nella possibilità di capire come da una semplice curiosità, che io sento in tanta gente con la quale parlo, esiste molta curiosità nei confronti di una sindrome così complessa come l'autismo. Si leggono testi, si vedono film. Se si potesse passare da questa curiosità, che comun-

que è presente e diffusa, alla creazione di un pensiero, di una riflessione, come probabilmente riesce a fare il nostro testo e anche altri contributi come questo convegno, e se dal pensiero si arrivasse a una sensibilizzazione sempre più grande, forse si potrebbero dare anche più velocemente delle risposte sociali, che sono quelle di cui hanno maggiormente bisogno le famiglie.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> Mario BARBONI

Consigliere regionale

Noi come Gruppo consiliare del Partito Democratico abbiamo voluto affrontare il tema dell'autismo e l'abbiamo fatto, per la verità, non senza critiche anche da parte di qualche Associazione che ci ha detto: *normalmente, un gruppo di partito all'interno di Regione Lombardia dovrebbe preoccuparsi del sistema in generale e non di una questione in particolare.*

Noi però vorremmo cambiare questo modo di approcciare le questioni con i cittadini, con le persone. Per fare questo vi anticipo che stiamo pensando di organizzare (e lo faremo) altri convegni proprio sul tema dell'autismo a livello provinciale, perché i numeri che noi conosciamo, ma che pochissimi altri all'interno di voi conoscono, sono numeri e statistiche che devono far riflettere chi è deputato all'organizzazione e al funzionamento del sistema dei servizi sociali in una grande regione come la Lombardia. I miei colleghi politici hanno già detto tante cose e ne diranno altre, però io sono un po' più fondamentalista: siccome non posso discutere con la dottoressa Degli Espinosa della questione in termini scientifici perché ho altre competenze, il mio impegno, con la collaborazione di tutto il Gruppo, in modo particolare dei Consiglieri della Terza Commissione Sanità, è quello di individuare e poi proporre strategie molto concrete e operative per amministrare la cosa pubblica. Cose concrete che si attuano non solo con la

dialettica ma necessariamente con la disponibilità delle risorse finanziarie.

Noi sappiamo che sul territorio ci sono organizzazioni come le vostre che sono capaci di fare il proprio lavoro, quindi diciamo che alla politica tocca dare, sì, degli indirizzi e delle idee, tocca fare, sì, delle proposte, però la politica deve anche trovare il modo di aumentare la superficie di quella coperta che continua sempre più ad accorciarsi e che rischia di non garantire prestazioni e servizi ad una parte consistente di cittadini.

Questa coperta è formata da euro e siccome **la politica ha l'obbligo di decidere come devono essere impegnati gli investimenti** di una Regione, di una Provincia, di un Comune, la politica deve cercare di dare delle risposte tangibili per risolvere i problemi, a maggiore ragione quando sono complessi come quelli che devono affrontare le famiglie di fronte all'autismo.

In sala ci sono dei dirigenti di neuropsichiatria che sanno fare benissimo il proprio lavoro, ma allora dico che alla politica non tocca fare il loro lavoro, alla politica tocca supportare le proposte delle unità operative, che non possono tradursi in un matrimonio con i fichi secchi, perché questo non lo si può fare, e realisticamente non si è mai riusciti a farlo.

Il mio impegno, il nostro impegno come Gruppo consiliare del Partito Democratico è pertanto in questa direzione, anche stando dalla parte dell'opposizione attra-

verso gli strumenti politici ed istituzionali in nostro possesso.

Infatti, gli ordini del giorno, le mozioni e le interrogazioni che abbiamo in questi mesi presentato al Consiglio, alla Giunta, agli Assessori erano molto concrete nei contenuti, con richieste e proposte tangibili finalizzate a garantire maggiori risorse finanziarie per implementare i servizi e le prestazioni sull'intero territorio regionale. Anche dal punto di vista legislativo, in considerazione delle peculiarità costituzionali dell'Assemblea regionale, ci impegniamo ad individuare e a proporre strumenti legislativi per tutelare la dignità e la cura delle persone autistiche, ricordando che attualmente in Parlamento sono depositati alcuni progetti di legge specifici sull'autismo e che anche qualche Regione ha depositato analoghi progetti di legge.

Ci sono ancora due o tre interventi brevissimi, ma vi prego di ascoltarli perché sono molto interessanti e importanti.

Chiuderà i nostri lavori la Presidente dell'ANGSA Anna Bovi, perché è lei che ha stimolato, assieme a tutte le altre Associazioni, l'organizzazione di questo seminario. Io non ricordo tutte le Associazioni a memoria, ma le ringrazio davvero tutte per avere costruito con noi questo seminario. Le ringrazierò ancora di più se riusciremo a realizzare in ogni provincia lombarda giornate come quella di oggi, il cui fine è quello dell'ascolto, del confronto e naturalmente quello della proposizione operativa e molto concreta.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> Gian Antonio GIRELLI

Consigliere regionale e Segretario III Commissione Sanità

Non mi sarà difficile essere breve, anche perché molto oggi è stato già detto.

Sara Valmaggi e Mario Barboni credo abbiano riassunto la vicenda. Soprattutto credo che noi abbiamo fatto bene a decidere di consegnare le conclusioni alla signora Anna Bovi, proprio perché abbiamo cominciato con Stefania, Cinzia, Giovanna, che ci hanno parlato di Andrea, Alice e Alberto, e credo che sia giusto finire con Anna Bovi, perché in fondo oggi noi non concludiamo nulla.

Oggi io credo che noi vogliamo cominciare ad affrontare il tema dell'autismo - forse in maniera un pochino diversa, a partire da noi come Gruppo consiliare - perché ci rendiamo conto che qualcosa non va. E in questo senso voglio fare anch'io outing, come si dice adesso.

A un amministratore capita a volte di fare i conti con se stesso anche rispetto ad alcune questioni e a me è capitato qualche anno fa, quando ho avuto la responsabilità in una piccola comunità montana delle valli bresciane del settore dei servizi sociali. Stamattina mi è capitato nuovamente di rifare i conti. Cioè, la pochezza di se stessi, il mancato ruolo della politica di fronte alle tante cose da fare e alle tante domande su come farle.

Io però credo che stamattina alcuni temi siano emersi in maniera molto forte e molto scomodante per ciascuno di noi.

Anzitutto, questa mattina non abbiamo

parlato di persone o di famiglie in difficoltà per le quali bisogna fare qualcosa, abbiamo parlato di un diritto (concetto che nel nostro dettato costituzionale, all'art. 117, è scritto molto bene) che ciascun cittadino di questo Paese ha nel momento in cui nasce, per cui tutto quello facciamo per portare le persone affette da autismo ad avere il più possibile una vita autonoma (mi verrebbe da dire precisa alla nostra, ma è un brutto modo di dire, perché poi è sul nostro modo di vita che ci sarebbe tanto da ragionare) lo facciamo perché è un nostro dovere, non è un qualcosa d'altro. E mi dispiace che l'Assessore Boscagli, preso da tanti impegni, non sia qui ad ascoltare, ma **è proprio sulla capacità d'ascolto che noi dobbiamo cominciare a confrontarci politicamente.**

Noi non ci stiamo a tornare indietro nel tempo. Perché non vorremmo che quella risposta ai bisogni delle persone in difficoltà che era nata in maniera spontanea come esigenza delle persone intese proprio come società civile e che poi è diventata un assunto dello Stato, che ha fatto di quell'esigenza un diritto da tutelare, tornasse ad essere un qualcosa che è consegnato al welfare della responsabilità, che io temo sia il welfare del *"pagate quello che vi offriamo"*, invece del *"vi garantiamo quello che è un diritto di tutti"*.

Da questo punto di vista, una delle cose a cui Regione Lombardia mi piacerebbe

che ponesse fine è il dualismo di assessorati tra sanità e sociale; mi piacerebbe avere un unico assessorato che non si ponesse troppi paletti, troppi confini, ma che si facesse carico a tutto tondo di alcune problematiche che rappresentano uno dei massimi diritti da tutelare, anche e soprattutto nell'eccellente Lombardia, che molte volte tanto si vanta ma che molto ha da costruire.

Gli impegni che ci siamo assunti questa mattina sono già stati detti. Innanzitutto: continuare questo momento di grande ascolto, di compartecipazione, perché il ruolo che voi come Associazioni e come genitori potete avere è importantissimo, nel creare anche la cultura istituzionale che poi può dare vita e gambe ai progetti. Chiaramente, però, il nostro impegno è anche quello di tradurre in iniziative consiliari e in proposte legislative una serie di atti tesi a porre fine al vuoto legislativo, a porre ordine, in modo da avere la capacità di affrontare un tema delicato in maniera veramente trasversale, laddove ogni settore deve essere messo in grado di dare risposta alla domanda senza difficoltà e senza la situazione che invece stiamo vivendo. Ovviamente questo noi lo vogliamo realizzare, come hanno detto molto bene sia Sara Valmaggì che Mario Barboni, non facendone una rivendicazione di parte, ci mancherebbe altro, ma sentendoci istituzioni fino in fondo, ponendoci come stimolo nei confronti della Regione Lombardia perché la stessa se ne faccia carico.

Saremmo i primi ad essere felici, se l'Assessorato e la Giunta prendessero in carico la questione, se la facessero propria e la traducevano in proposte, che noi saremmo

ben lieti di poter condividere, votare e approvare in Consiglio regionale. Proprio perché ho detto che voglio essere breve e non voglio assolutamente dilungarmi, riprendo un ultimo aspetto: è vero, noi viviamo un periodo di difficoltà economica e di crisi, ma il peso della crisi va distribuito tra tutti i cittadini in maniera equanime, anzi, forse avendo meno difficoltà a chiedere a chi ha di più di dare di più, sicuramente non andando a toccare il diritto di cui dicevo prima. Un momento come l'attuale ci deve richiamare, secondo me, alla domanda: che cosa veramente ci importa?

Che cosa veramente vogliamo difendere? Il Presidente della Repubblica ci ha detto che dalla crisi si può uscire in due modi: o devastati, o migliori di come ci si è entrati. Io credo che questa occasione non dobbiamo assolutamente perderla.

Voglio finire leggendo una citazione dal Piccolo Principe che la nostra Paola Molteni ha voluto mettere nel suo libro: *"Mi è sempre piaciuto il deserto: ci si siede su una duna di sabbia, non si vede nulla, non si sente nulla e tuttavia qualcosa risplende nel silenzio"*.

Ecco, io credo che questa mattina abbiamo avuto tutti l'occasione di capire che cosa può risplendere nel silenzio. Sta a noi dargli gambe e veramente tradurlo in fatti concreti, che per chi fa politica sono atti, sono scelte legislative, sono decisioni importanti.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> Anna CURTARELLI BOVI

Presidente regionale ANGSA

lo cercherò di essere brevissima, ma devo dire delle cose importanti.

Io sono molto rammaricata delle esperienze che hanno raccontato le famiglie questa mattina e che mi hanno colpito in modo particolare, perché noi come Associazione, come è stato detto da Marilena Zacchini ma anche dal dottor Moderato, è dall'86 che facciamo cultura dell'autismo, quindi aver lavorato così tanto per creare una rete, per proporre delle linee guida, avere fatto tutto questo percorso per poi ritrovarsi a sentire che le famiglie sono in difficoltà ancora oggi è una grande delusione.

Mio figlio è nato negli anni '70 e non ha avuto la diagnosi, non ha avuto nulla, non ha avuto nessun percorso. Io ho dovuto pagarmi una scuola privata. Ecco, sentire ancora certe cose nel 2011, vi assicuro, è stato veramente come ricevere un pugno nello stomaco. Ve lo dico perché questa è la realtà, soprattutto per quanto riguarda il lavoro con la Regione. Pensate che già nell'88 abbiamo fatto il primo convegno in Italia, a Milano, dove è venuto Schopler uno dei più grandi esperti di autismo. Siamo partiti da lì e abbiamo detto alle istituzioni: guardate, questo è il percorso che dobbiamo fare per i nostri figli. Ma vi rendete conto?

Siamo nel 2011 e siamo qui ancora a chiedere le stesse cose.

Allora noi ci siamo chiesti: per quale

motivo non siamo riusciti a ottenere un granché?

Vi leggo velocemente quello che è stato fatto: il Progetto Sindrome Autistica, approvato nel '95, dove erano già comprese le linee guida per l'autismo, per cui si sapeva già da lì che cosa bisognava fare; l'Osservatorio regionale, che ha raccolto i dati e che è terminato nel '99; i Poli per l'Autismo, quindi i Centri che accolgono gli autistici (erano otto, adesso sono più di trenta perché abbiamo continuato a fare formazione); il Progetto di Formazione Europeo (un evento grandissimo realizzato in partenariato con altri Paesi europei, perché noi siamo legati anche ad Autism Europe); il Progetto Rete di Scuole, che ha messo insieme un centinaio di scuole all'interno delle quali è stato dimostrato come si lavora col bambino autistico (altrimenti è inutile che il bambino vada a scuola, sono risorse sprecate).

Nel 2003, abbiamo fatto un importante convegno per dimostrare l'efficacia delle sperimentazioni a cui hanno partecipato più di mille persone e da cui è uscito anche un libro che abbiamo diffuso.

Abbiamo continuamente sollecitato la Regione Lombardia, l'Assessorato alla Sanità, l'Assessorato alla Famiglia e mi dispiace che l'Assessore Boscagli sia andato via, perché io sono stata tante volte da lui ma lui non mi ha ascoltato.

Abbiamo poi avviato col dottor Moderato la comunità alloggio Sole e Luna, perché c'era solo Cascina Rossago, ma sappiamo che Cascina Rossago è per chi ha i soldi, perché ditemi voi chi ha duemilacinquecento euro di retta mensile. Cascina Rossago è stata fondata da alcuni genitori che avevano la possibilità di pagarsela. Se la sono fatta e io dico: beati loro che hanno potuto farsela perché in effetti è un modello bellissimo, anche se io credo che la Regione non sia molto contenta, perché costa tantissimo. E speriamo che possa andare avanti, io me lo auguro.

Poi qui oggi ci si è presi tutti i meriti, ma il merito della ricerca sull'autismo pagata dal Ministero e sostenuta dalla Regione è di ANGSA Lombardia, che l'ha promossa. È stata di ANGSA Lombardia la partecipazione al bando. Abbiamo partecipato a un sacco di tavoli, abbiamo partecipato anche al tavolo delle patologie ad alto impatto sociale, abbiamo fatto un lavoro enorme.

A questo punto io mi dico: ma che cosa ho combinato?

Perché io stessa mi ritrovo con un figlio che ha già quarant'anni e non so che cosa ne sarà di lui domani. Io questo me lo chiedo oggi.

Allora tutte le nostre richieste le abbiamo messe in una lettera che chi ha avuto la cartellina può vedere. Questa lettera contiene in sintesi tutti i punti che vorremmo che la Regione, le Province e i Comuni finalmente si mettessero in testa, perché non è la prima volta che li facciamo avere. Abbiamo messo tutte le carenze, a partire da quello che diceva Stefania Neva, cioè che, se non c'è l'intervento intensivo precoce, i nostri figli sono già fregati, sono già perduti, quindi

perché non intervenire presto, quando un'ora spesa nell'intervento precoce vuol dire che un domani avremo un problema in meno? Questa è la cosa veramente drammatica.

Per quanto riguarda le carenze, purtroppo io ho cercato di essere il più sintetica possibile, ma è venuta fuori una pagina. Nelle pagine dopo ci sono invece le richieste che noi facciamo alla Regione, fra cui la più importante è quella che gli Assessorati si mettano insieme, perché noi siamo stufi di andare alla Sanità, di andare alla Famiglia. Vorremmo veramente che si mettessero insieme e facessero un piano d'azione per l'autismo. Questo lo chiediamo da ormai non so quanto tempo.

Noi non vorremmo andare via da qui oggi come si va via sempre dai convegni, dove a voce si fanno tante promesse e si dicono tante belle cose. Noi vorremmo veramente che il nostro documento venisse controfirmato per darci un minimo di garanzia che quanto richiesto verrà attuato. Altrimenti, anche oggi avremo buttato via la nostra giornata, così come ne abbiamo buttate via tante altre.

Infine vorrei dire una cosa che proprio non riesco a far passare. Noi avevamo posto molte speranze nel progetto di bando regionale, perché, quando siamo stati per l'ennesima volta all'Assessorato alla Famiglia a portare la drammaticità dei nostri figli che finiscono inevitabilmente in psichiatria (e questa è una cosa vergognosa perché vuol dire che non sono stati fatti gli interventi adeguati prima), la risposta è stata: vedremo di raccogliere fondi anche privati. Questo perché ci si era accorti che il bisogno era tanto. Invece la risposta vera qual è stata? Solo

seicentomila euro da dividere tra tre Asl lombarde e finanziamenti insufficienti per garantire prestazioni sull'intero territorio regionale.

È vero che loro sono stati bravissimi, perché poi hanno usato tutte le loro forze di volontariato e hanno messo insieme dei progetti che comunque, se non riceveranno altri finanziamenti, non avranno seguito come ci ha ricordato prima Giovanna Barra. Allora il bando regionale è stato utile perché tutte le ASL della Lombardia hanno presentato un progetto sull'autismo e sono stati scelti tre territori, ma io mi chiedo: adesso che cosa succede? Che cosa ne è stato del bando? Qual è stata la ricaduta sui nostri figli?

Noi la ricaduta non l'abbiamo vista. Nel territorio di Monza e Brianza addirittura è stato organizzato un convegno ed è stato pubblicato un libro per far vedere che finalmente è stata messa insieme la rete, che sono stati creati i raccordi tra ASL, tra enti pubblici e privati, tra ospedali, ecc. ecc., però noi la ricaduta sui nostri figli non l'abbiamo vista. Io vi dico che mi telefonano e mi scrivono tanti genitori proprio di quel territorio che non hanno visto alcun intervento, né per quanto riguarda la scuola, né per quanto riguarda le diagnosi; se hanno la diagnosi, non hanno la presa in carico, mancano gli educatori, ecc. ecc.

Su questa cosa vorrei proprio avere una risposta e quindi mi dispiace che l'Assessore Boscagli se ne sia andato.

C'è poi la Convenzione ONU che oggi è stata citata fino all'impossibile e che è bellissima, peccato però che il famoso Piano di Azione Regionale sulla disabilità che ha menzionato l'Assessore Bosca-

gli non abbia a fianco le risorse finanziarie per attuarla.

La famiglia al centro dei servizi, l'intervento individualizzato?

Tante bellissime cose. Però poi come facciamo a realizzarle?

Ogni nostro figlio avrebbe diritto ad avere un percorso veramente individualizzato, ma chi lo garantisce?

Anche quando ci fanno firmare, poi il percorso non è individualizzato, perché mancano gli educatori, perché non si può assumere o conferire incarichi nuovi. È sempre così. Per cui **noi siamo veramente stanchi di carte**. Di carte ne abbiamo fin troppe. Non c'era bisogno della Convenzione ONU, le carte le abbiamo già.

Le ultime uscite sono le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, che io mi sono precipitata a mandare al dottor Bova e che lui molto diligentemente ha subito stampato. Queste Linee Guida non fanno altro che ricalcare quello che noi avevamo scritto già nel '95; diciamo che sono più scientifiche e affiancano tutta la ricerca, che dimostra quanto l'intervento cognitivo comportamentale sia efficace, l'ABA ma non solo l'ABA, tutte le altre metodologie che rientrano nell'intervento cognitivo comportamentale, per cui adesso non abbiamo più bisogno di avere anche la ricerca che ci dà ragione, lo sappiamo già che quello è l'intervento di eccellenza. Quindi, per favore, aiutateci ad attuarlo. Concludo ricordando un evento che a me ha particolarmente colpito e di cui si è parlato anche sui giornali, quello di quel padre che ha ammazzato il figlio. Lui è stato graziato, ma la sentenza termina così: *"Coloro che leggeranno la presente*

sentenza constateranno che questo processo ha un solo assassino, un solo colpevole e oggi un solo condannato. Tuttavia, è conseguente alla lettura della motivazione intendere che molti responsabili della tragedia che ha portato alla morte questo sfortunato ragazzo e alla disperazione di un'intera famiglia resteranno ignoti, o forse sarebbe meglio usare il termine 'nascosti'.

Noi sappiamo benissimo chi sono i responsabili. Io dico che dovete leggerla, questa sentenza, perché, se voi la leggete, vi ritrovate la vostra e la nostra vita.

Questo uomo è stato abbandonato dalle strutture, andava in cerca di qualcuno che lo aiutasse e ha trovato il deserto, quello che abbiamo trovato noi tanti anni fa. Adesso il deserto non c'è più, però comunque non abbiamo delle risposte adeguate. Quindi tutte le famiglie

che hanno una persona con autismo sono ad altissimo rischio, perché devono reggere un grosso stress.

Volevo ringraziare la dottoressa Molteni, la giornalista dell'Avvenire, perché si è talmente coinvolta nella problematica dell'autismo che io ne sono veramente rimasta molto commossa. La dottoressa ha fatto un lavoro bellissimo. Il suo libro è da leggere e io la ringrazio ancora tantissimo. Ringrazio tutti voi presenti.

Un'unica raccomandazione: per i nostri figli noi siamo pronti a fare qualsiasi cosa, però la cosa più bella che possiamo fare è metterci in associazione, far vedere che siamo uniti perché uniti possiamo portare avanti tutte le nostre richieste.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> **Fabrizia BUGINI**

Gruppo Asperger Lombardia

Noi rappresentiamo in Lombardia l'Associazione Gruppo Asperger, che è nata a Milano nel 2003 e che rappresenta una categoria di invisibili. Visto che oggi si parla di visibilità e invisibilità, le persone di cui si occupa il Gruppo Asperger sono quelle che all'interno dello spettro autistico risultano più invisibili, sia alla diagnosi, sia una volta inserite nella scuola e nella società, nel senso che hanno spesso soltanto delle dinamiche relazionali inadeguate, oppure delle altre problematiche che rendono difficile un percorso scolastico e lavorativo di inclusione sociale.

Questa non è una cosa da poco, nel senso che queste persone spesso non ricevono nemmeno le cure di cui avrebbero bisogno e nemmeno il riconoscimento del loro stato di esistenza.

Il problema si sta manifestando sempre di più, nel senso che la diagnosi si sta diffondendo, quindi il numero di persone che ne sono affette risulta molto più alto di quanto non si pensasse anni fa.

Noi a Milano abbiamo aperto una piccola realtà che appunto è rimasta finora abbastanza invisibile, ma è molto visibile invece alle persone che ne hanno bisogno. Si tratta di uno spazio di aggregazione e di inclusione per persone adolescenti e adulte che hanno la sindrome di Asperger o un autismo ad alto funzionamento che vuole offrire un'alternativa alla casa, vuole offrire un'alternativa a quello che è un centro diurno per disabili, che non è affatto adeguato per ragazzi con questa sindrome, nel senso che non si può pensare di mettere

un ragazzo con delle competenze normali, con una vita abbastanza normale ma non del tutto, in una situazione di handicap più grave, dove questo ragazzo non può essere che penalizzato e risentirne in futuro.

Quello che facciamo noi è chiaramente un lavoro di volontariato. Noi proponiamo corsi di teatro, proponiamo attività ludiche, cerchiamo di venire incontro, come siamo capaci di fare per l'esperienza che abbiamo accumulato in questi anni, alle difficoltà delle persone affette dalla sindrome di Asperger per aiutarle a migliorare.

La nostra realtà è una realtà completamente autonoma e privata e noi siamo molto disponibili ad accettare un aiuto da parte delle istituzioni perché questa realtà possa sopravvivere, perché non sappiamo quanto essa potrà restare in vita, nel senso che noi svolgiamo un lavoro volontario, ma purtroppo abbiamo delle spese grosse da affrontare, per esempio un affitto da pagare, ecc.

Noi rivolgiamo un appello a quei genitori che hanno dei figli affetti dalla sindrome di Asperger a rivolgersi a noi per un aiuto. L'appello maggiore, però, lo vorrei rivolgere, proprio in difesa di una categoria di persone invisibili, alle istituzioni, alla Regione, alla Provincia, al Comune, perché sappiano che noi riceviamo ragazzi dai centri diurni, dai CPS, dalle ASL, dagli ospedali, perché nessun altro a Milano, ma nemmeno in Lombardia, riesce a farsi carico dei loro problemi.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

>> **Francesco CHIODAROLI**

Direttore della Fondazione Stefano ed Angela Danelli di Lodi

Vorrei portare in due minuti la nostra esperienza nell'offrire un cammino intensivo, precoce, per bambini con autismo, e invitare per un confronto le persone della Regione che sono interessate a confrontarsi con noi.

Mi piacerebbe dare la parola alle nostre mamme che sono in sala perché possano portare la loro testimonianza, come quella della signora Neva, toccante, che ha parlato all'inizio del nostro convegno. Nel 2008, sedici famiglie con i problemi della signora Neva hanno avuto una proposta dallo psichiatra dottor Grioni e dalla dottoressa D'Amato: intraprendere un cammino come quello che abbiamo visto che è necessario seguire per i bambini autistici. Dopo un anno, i risultati sono stati tali per cui la Fondazione Stefano ed Angela Danelli, che gestisce servizi accreditati, ha detto: ci deve essere una risposta istituzionale.

Abbiamo quindi cercato con la Regione Lombardia, l'ASL e i Comuni di trovare una soluzione perché le famiglie potessero vedersi riconosciuto quello che è un diritto. Purtroppo non esiste un modello organizzativo che consenta questo.

Facendo di necessità virtù, noi abbiamo convertito dieci posti di un nostro Centro Diurno Disabili sperimentale per soggetti con disabilità acquisita attraverso una proposta chiamata CDD Minori; ad oggi, però, solo venti famiglie possono avere un intervento come quello descritto. Dopo tre anni di intervento, con

grandissima soddisfazione a settembre di quest'anno noi siamo stati in grado di dimettere dall'intervento intensivo due bambini che sono integrabili nel percorso scolastico.

Nessuno può promettere miracoli, nessuno ha ricette pronte, però anche oggi abbiamo ribadito quello che è necessario fare.

Che cosa chiediamo alle istituzioni?

Chiediamo modelli organizzativi che consentano poi ai territori di fare quello che sono capaci di fare, un intervento precoce e intensivo su bambini tra i due e gli otto anni, con la possibilità di graduare l'intervento, in caso di successo dell'intervento stesso, in laboratori per ragazzi dagli otto ai sedici anni.

Io vi chiedo, nei limiti dei vostri impegni, di confrontarvi anche con questa esperienza e con le esperienze che ci sono nel territorio dell'ASL di Lodi e in generale in Lombardia.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

CONCLUSIONI

>> **Mario BARBONI**

Consigliere regionale

Siamo arrivati alla fine di questo convegno con un po' di fatica ma pure con molto entusiasmo.

Ci auguriamo di avere prodotto qualche riflessione che serve - non certamente a voi, ma sicuramente a noi e agli ospiti che hanno partecipato con noi a questo incontro pubblico - a dare voce e visibilità alle associazioni impegnate a costruire quella cultura sull'autismo che ancora stenta a diffondersi nelle istituzioni, ma soprattutto a trovare delle risposte concrete a bisogni antichi, dopo l'interessante intervento della signora Anna Bovi, che con molta efficacia e determinazione ci ha ricordato del grave ritardo e dell'enorme lavoro da fare da parte delle istituzioni e del servizio pubblico.

Noi, pur nel nostro scomodo ruolo di opposizione, ci impegneremo a stimolare il dibattito nelle sedi competenti e a chiedere a chi ha compiti di governo l'assunzione di responsabilità nei confronti delle migliaia di cittadini lombardi che ogni giorno devono affrontare disagi e sofferenze.

Il tema della disabilità in generale e dell'autismo in particolare ha trovato posto nella nostra agenda politica, anche come paradigma delle questioni che da tempo stiamo affrontando in campo sociale e sociosanitario.

Dopo i lavori di oggi, e in considerazione anche della grande e attenta partecipazione di pubblico, l'Assesso-

re Boscagli credo che sia andato via con una riflessione in più e forse con qualche preoccupazione che mi auguro possa aiutarlo a comprendere e a valutare che è necessario investire e implementare un modello di intervento sull'autismo non solo in alcuni ambiti territoriali ma sull'intero territorio regionale. Tutto questo ovviamente è legato al più complesso tema della programmazione e delle risorse, ma è necessario, dopo i tempi della sperimentazione, individuare i tempi della messa a norma dei servizi all'interno del nostro sistema di welfare, al fine di dare continuità e certezza del diritto alla cura.

Detto in parole povere significa garanzia della diagnosi precoce, dell'intensità della cura, della continuità della presa in carico per tutta la vita, nei modi e nelle forme più appropriati sia dal punto di vista clinico che da quello sociale. Ciò significa inclusione, visibilità, dignità delle persone.

Se ciò dovesse accadere potrebbe già essere un passo avanti rispetto alle aspettative che noi abbiamo e alla nostra agenda per affrontare, con il vostro sostegno, i temi di cui oggi abbiamo discusso.

L'ho accennato nel mio primo intervento e ora lo ribadisco: noi ci siamo impegnati, rischiando pure qualche critica, ad agire sul tema dell'autismo anche a livello legislativo proponendo

un piano d'azione regionale e uno specifico disegno di legge, nella consapevolezza che alcuni problemi, proprio per la loro peculiarità e complessità, più di altri hanno bisogno di essere trattati con strumenti diversi, senza alcuna discriminazione o privilegio, ma anzi garantendo più attenzione a chi è, per ragioni complesse, meno visibile. L'altro impegno è quello di tenere alta l'attenzione delle istituzioni su questi temi con la finalità di sensibilizzare ma anche di dare un contributo, sia pure in chiave politica, alla cultura sull'autismo, organizzando in ogni provincia lombarda momenti pubblici di incontro e confronto. I primi due nuovi appuntamenti, dove mi auguro di rivedere molti di voi, si terranno a Bergamo e a Brescia.

Nel salutarvi, ho il dovere di ringraziare i miei colleghi consiglieri della Terza Commissione Sanità che hanno condiviso questo percorso politico, i miei collaboratori Francesco Bova e Renata Galli, i consiglieri regionali presenti al convegno Fabrizio Santantonio, Carlo Borghetti, Agostino Alloni, Angelo Costanzo, Fabio Pizzul e il senatore Mauro Del Vecchio.

(la redazione del testo è stata fatta dal Curatore e non è stata rivista dall'Autore)

> APPENDICE

a cura di
Francesco Bova

60

Tra visibilità e invisibilità
Piccolo glossario
Carta dei diritti delle persone con autismo
Mozione del Senato
Ordine del giorno Barboni e altri
Interrogazione Barboni e Martina
Documento delle Associazioni
Ordine del giorno Barboni e altri
Normativa statale
Normativa regionale
Progetti di legge

Tra visibilità e invisibilità

>> *Francesco Bova*

Tema centrale del Convegno realizzato a Milano presso Palazzo Pirelli il 12 novembre 2011 dal Gruppo consiliare del Partito Democratico è stato quello di individuare il ruolo e le responsabilità delle istituzioni centrali e locali di fronte all'autismo, una sindrome descritta nella categoria clinica dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo che implica disabilità complesse e gravi.

L'autismo è una patologia da tempo nota alla comunità scientifica internazionale ma che, tuttavia, non sempre viene trattata con appropriatezza dalla rete delle unità di offerta sanitarie e sociali e da istituzioni importanti come la scuola.

Si organizzano simposi scientifici, seminari, dibattiti, tavole rotonde, si scrivono libri e si realizzano film di successo ma spesso, pur rispetto ad alcune eccellenze presenti in Lombardia, le persone autistiche e le loro famiglie non trovano accoglienza all'interno del sistema di welfare, che significa pochi servizi e poche prestazioni nella definizione precoce della diagnosi, nella presa in carico, nell'intensività delle cure e nella loro continuità in età adulta. Rispetto ai dati epidemiologici nazionali e regionali forniti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dal Ministero della Salute e da autorevoli agenzie lombarde che stimano la prevalenza dei disturbi da spettro autistico in un bambino ogni 125 nati, la Regione Lombardia non ha ancora implementato una rete specifica di unità d'offerta per garantire il diritto alla cura e a una vita dignitosa, come le stes-

se associazioni di volontariato hanno denunciato nei loro documenti contenuti anche in questa nuova pubblicazione della collana Welfare e Salute.

Di fatto, solo su tre ambiti provinciali, attraverso un bando regionale che assegnava finanziamenti risibili, è stato sperimentato un modello di intervento, il quale ha destinato la parte più consistente delle risorse alla ricerca di taglio sociologico e alla creazione di una rete - tappe necessarie - ma poco alle prestazioni dirette nei confronti delle persone autistiche e delle loro famiglie.

Su quest'ultime, si sa, ricade l'onere più alto dell'assistenza, sia sul versante emotivo sia su quello materiale per sostenere economicamente i costi di prestazioni che il mercato del welfare pubblico non offre.

La comunità scientifica, gli esperti, i sanitari affermano con certezza che la diagnosi precoce (entro i primissimi anni di vita) e un trattamento appropriato di natura tempestiva, intensiva e continuativa può ridurre considerevolmente quelle disabilità funzionali e comportamentali insite alla sindrome di autismo. Un ritardo nella diagnosi e nel trattamento può compromettere i potenziali livelli di abilitazione della persona autistica.

Secondo le recentissime Linee guida del Ministero della Salute (ottobre, 2011) "...L'identificazione precoce dell'autismo rappresenta una sfida importante poiché apre delle possibilità di presa a carico ad un'età dove alcuni processi di svi-

luppo possono ancora venire modificati. Le ricerche che valutano gli effetti di un intervento precoce mostrano che i bambini beneficiari di tali interventi presentano dei progressi significativi sul piano cognitivo, emotivo e sociale...”

La responsabilità della diagnosi precoce non compete alla famiglia ma ai servizi, come ne compete la presa in carico, la cura, la redazione e la realizzazione di un piano personalizzato di trattamento che fuori dal gergo tecnico significa un progetto di vita per l'intera esistenza della persona perché dall'autismo non si guarisce ma si può convivere.

Le istituzioni, dunque, sono “colpevoli” del ritardo che accresce il dramma delle famiglie con un figlio autistico, spesso lasciate da sole a lottare anche contro il mostro dell'indifferenza.

Il sottotitolo del convegno “tra visibilità ed invisibilità” aveva lo scopo di denunciare il paradosso delle istituzioni e dei servizi di prossimità nei confronti di una sindrome che, pur mantenendo ancora un alone di mistero circa le origini, è conosciuta (è visibile) dalla comunità scientifica internazionale ma, spesso, rende invisibili i malati agli occhi delle stesse istituzioni.

Ma i malati ci sono, esistono, soffrono, chiedono attenzione e aiuto.

Sono le istituzioni ad essere cieche e a volte pure sorde, come quando lo Stato non assegna un insegnante di sostegno specializzato, quando sul territorio non sono presenti centri di sollievo per i genitori, quando un ragazzino autistico al compimento del 18° anno di età entra nel circuito dei servizi psichiatrici per la sofferenza mentale, quando l'abuso di

farmaci sostituisce l'intervento educativo e relazionale, quando le famiglie si impoveriscono per sostenere i costi delle cure non garantite dal servizio sanitario.

Per questi motivi il Gruppo consiliare del Partito Democratico - dopo una considerevole fase di ascolto, di conoscenza e di confronto con le associazioni di volontariato - ha inserito nella propria agenda politica il tema dell'autismo, anche a causa di un incidente di percorso della maggioranza politica che sostiene il Governo della Regione Lombardia quando nel luglio del 2011 bocciò inesorabilmente un ordine del giorno presentato dal PD che chiedeva per l'autismo cose di buon senso, non la luna.

Cose di buon senso nel solco della Carta dei diritti delle persone con autismo adottata con una risoluzione dal Parlamento Europeo nel 1996; cose di buon senso come la mozione bipartisan approvata dal Senato della Repubblica nel dicembre del 2010.

Durante la redazione degli Atti del Convegno il Consiglio regionale, impegnato nella sessione sul Bilancio di previsione (dicembre 2011), ha approvato un nuovo ordine del giorno sull'autismo (che si trova nell'appendice di questa pubblicazione) presentato dal PD. Una buona notizia, dunque, per indurre le istituzioni e la politica a riflettere sulle proprie responsabilità e ad agire di conseguenza.

PICCOLO GLOSSARIO

AUTISMO

Il termine autismo deriva dal greco αὐτός (significa sé stesso) e fu inizialmente introdotto dallo psichiatra E. Bleuler nel 1911 per indicare un sintomo comportamentale della schizofrenia. Il termine autismo inteso in senso moderno è stato utilizzato per la prima volta negli anni Quaranta dal pediatra H. Asperger e dallo psichiatra L. Kanner.

L'autismo è una sindrome di natura neuro-biologica che implica disabilità complesse, nei vari livelli di gravità. È identificabile sin dalla prima infanzia sulla base di difficoltà nella comunicazione, nella interazione sociale e nelle modalità comportamentali che compromettono lo sviluppo delle facoltà di apprendimento e conseguenti relazioni sociali.

Si manifesta nei primi 3 anni di vita e colpisce 6 persone su 1000 (3-4 maschi ogni femmina). Un bambino su 125 (dati OMS) è affetto da autismo. In Lombardia si stimano circa 150.000 persone affette da una sindrome da spettro autistico, compresa la sindrome di Asperger.

A livello di classificazione nosografica, nel DSM-IV (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali) l'autismo rientra nella categoria clinica dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, cui appartengono, fra le varie altre sindromi, anche la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett e il Disturbo disintegrativo dell'infanzia.

Conseguenza comune è comunque la disabilità che ne deriva e che si manifesta durante tutto l'arco della vita, anche se con gravità variabile da soggetto a soggetto.

Le cause dell'autismo sono a tutt'oggi sconosciute.

Le persone con spettro autistico possono migliorare sostanzialmente la loro qualità di vita mediante una presa in carico precoce, multidisciplinare, continuativa e coordinata, che comprende: diagnosi precoce e valutazione funzionale; trattamento individualizzato specifico (*interventi educativi, comportamentali, riabilitativi, farmacologici e psico-sociali*); collaborazione con la famiglia (*interventi di supporto alla famiglia*), organizzazione di una rete di servizi per l'intero ciclo di vita; formazione permanente degli Operatori e delle Famiglie.

ABA, APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

L'analisi comportamentale applicata (ABA) deriva dalla scienza di base conosciuta come Analisi del Comportamento (Skinner, 1953) che ha come oggetto lo studio delle interazioni psicologiche tra individuo e ambiente.

L'attenzione dell'ABA è rivolta ai comportamenti socialmente significativi quali le abilità scolastiche, sociali, comunicative e adattive e può essere utilizzata a diversi ambiti di intervento, tra cui anche l'autismo, per comprendere e migliorare le relazioni che intercorrono fra determinati comportamenti e le condizioni esterne.

L'efficacia degli interventi basati sull'ABA nei disturbi di spettro autistico è documentata da oltre cinquant'anni di ricerca scientifica che dimostra la superiorità di questo intervento rispetto a qualunque altro (Pediatrics, 2007).

ASPERGER, SINDROME DI

La Sindrome di Asperger è collocata, come l'autismo, tra i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. È un grave disturbo dello sviluppo caratterizzato dalla presenza di difficoltà importanti nell'interazione sociale e da schemi inusuali e limitati di interessi e di comportamento.

CONVENZIONE ONU DISABILITÀ

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è stata promulgata dall'ONU nel 2007 e richiama palesemente diversi principi della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani:

non discriminazione, eguaglianza, pari opportunità, rispetto dell'identità individuale.

Si compone di 50 articoli, dei quali i primi 30 si incentrano sui diritti fondamentali (associazionismo, diritto di cura, diritto alla formazione personale, ecc.), mentre gli altri 20 riguardano le strategie operative atte a promuovere la cultura della disabilità. È stata recepita dall'Italia con la legge nr.18 del 3 marzo 2009.

ICF, CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DEL FUNZIONAMENTO, DELLA DISABILITÀ E DELLA SALUTE

ICF è l'acronimo di International Classification of Functioning, Disability and Health, documento redatto nel 1997 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che sostituisce per impostazione scientifica e culturale il precedente documento dell'ICDH (International Classification of Disease, Disability and Handicap, 1980) con cui distinguere tra menomazione, disabilità ed handicap. Questa nuova classificazione, secondo gli esperti, rivoluziona il concetto stesso di disabilità, che non viene più percepito solo in maniera negativa, associando la persona disabile ad un malato.

Rispetto all'ICDH, questo sistema di classificazione considera anche i fattori contestuali e ambientali, quali elementi che possono favorire o ostacolare l'esecuzione di compiti e azioni delle persone, non solo quelle disabili. Infatti l'ICF è applicabile a qualsiasi individuo quando è necessario valutare il suo stato di salute a livello corporeo, personale e sociale. L'ICF è suddiviso in due parti: la prima parte comprende Funzionamento e Disabilità, la seconda parte comprende i Fattori Contestuali.

DISTURBO DISINTEGRATIVO DELL'INFANZIA

presenta le caratteristiche tipiche del disturbo autistico, da cui si differenzia esclusivamente per le modalità di esordio. È, infatti, caratterizzato da uno sviluppo apparentemente normale nei primi due anni di vita, con perdita delle competenze precedentemente acquisite.

LINEE GUIDA

Le linee guida rappresentano uno strumento che consente un rapido trasferimento delle conoscenze, elaborate dalla ricerca biomedica, nella pratica clinica quotidiana. Si tratta di raccomandazioni di comportamento, messe a punto mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti, che possono essere utilizzate come strumento per medici e amministratori sanitari per migliorare la qualità dell'assistenza e razionalizzare l'utilizzo delle risorse.

La linea guida *"Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"* è un documento pubblicato nell'ottobre 2011 nell'ambito dei programmi di ricerca finalizzata del Ministero della Salute.

P.E.I., PIANO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZATO

Il Piano educativo individualizzato è il documento nel quale vengono descritti gli interventi integrati predisposti per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo di tempo, ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione.

Il P.E.I. è redatto congiuntamente dagli operatori sanitari individuati dalla ASL e dal personale insegnante curriculare e di sostegno della scuola e con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico, in collaborazione con i genitori.

Il P.E.I. tiene presenti i progetti didattico-educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati, nonché le forme di integrazione tra attività scolastiche ed extrascolastiche.

Nella definizione del P.E.I. tutti gli attori propongono, ciascuno in base alle proprie conoscenze e competenze e sulla base dei dati derivanti dalla diagnosi funzionale e dal profilo dinamico funzionale gli interventi finalizzati alla piena realizzazione del diritto all'educazione, all'istruzione

ne ed integrazione scolastica dell'alunno in situazione di handicap.

RETT, SINDROME DI

La Sindrome di Rett (dal nome del medico austriaco Andreas Rett che per primo la descrisse nel 1966) è una patologia progressiva dello sviluppo neurologico, rientrando nella categoria clinica dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, che colpisce quasi esclusivamente le bambine durante i primi anni di vita e dopo un periodo di apparente normalità.

SERVIZIO DI ACCOGLIENZA MEDICA DEDICATO

Oltre ai tradizionali servizi sanitari ordinari organizzati per la generalità della popolazione esistono servizi specifici destinati prioritariamente alle persone disabili, caratterizzati per il fatto di destinare più tempo per ogni singola prestazione e per la presenza di personale medico e paramedico specializzato. Per esempio, presso l'ospedale San Paolo di Milano è attivo il progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) che è un servizio specializzato di accoglienza e di assistenza sanitaria per le persone con gravi disabilità neuro-motorie o con gravi problemi di comunicazione che non riescono a esprimere i sintomi, ma li manifestano con comportamenti non abituali, che devono essere interpretati correttamente.

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON AUTISMO

La Carta dei diritti delle persone autistiche è stata adottata come risoluzione formale dal Comitato per gli affari sociali del Parlamento europeo nel 1993 e adottata dal Parlamento europeo nel maggio 1996.

Le persone autistiche devono poter godere degli stessi diritti e privilegi della popolazione europea nella misura delle proprie possibilità e del proprio miglior interesse.

Questi diritti devono essere valorizzati, protetti e applicati in ogni stato attraverso una legislazione appropriata.

Dovrebbero essere tenute in considerazione le dichiarazioni statunitensi sui Diritti dei Disabili Mentali (1971) e sui Diritti delle Persone Handicappate (1975), nonché le altre dichiarazioni dei Diritti dell'Uomo; in particolare, per quanto le persone autistiche, si dovrebbe includere quanto segue:

1. IL DIRITTO per le persone autistiche a una vita piena e indipendente nella misura delle proprie possibilità.
2. IL DIRITTO per le persone autistiche a una diagnosi e una valutazione clinica precisa, accessibile e imparziale.
3. IL DIRITTO per le persone autistiche ad una educazione accessibile e appropriata.
4. IL DIRITTO per le persone autistiche o i propri rappresentanti a partecipare a ogni decisione riguardo al proprio futuro e, per quanto possibile, al riconoscimento e al rispetto dei propri desideri.
5. IL DIRITTO per le persone autistiche ad una abitazione accessibile e appropriata.
6. IL DIRITTO per le persone autistiche alle attrezzature, all'aiuto e alla presa in carico necessaria a condurre una vita pienamente produttiva, dignitosa e indipendente.
7. IL DIRITTO per le persone autistiche ad un reddito o ad uno stipendio sufficiente a provvedere al proprio sostentamento.
8. IL DIRITTO per le persone autistiche a partecipare, per quanto possibile, allo sviluppo o alla gestione dei servizi realizzati per il loro benessere.
9. IL DIRITTO per le persone autistiche a consulenze e cure accessibili e appropriate per la propria salute mentale e fisica e per la propria vita spirituale, cioè a trattamenti e cure mediche accessibili, qualificati e somministrati soltanto a ragion veduta e con tutte le precauzioni del caso.
10. IL DIRITTO per le persone autistiche a una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni e a un lavoro significativo senza discriminazione o pregiudizi; la formazione professionale e il lavoro dovrebbero tenere conto delle capacità e delle inclinazioni individuali.
11. IL DIRITTO per le persone autistiche a mezzi di trasporto accessibili e alla libertà di movimento.
12. IL DIRITTO per le persone autistiche ad aver accesso ad attività culturali, ricreative e sportive

e a goderne pienamente.

13. IL DIRITTO per le persone autistiche a godere e usufruire di tutte le risorse, i servizi e le attività a disposizione del resto della popolazione.
14. IL DIRITTO per le persone autistiche ad avere relazioni sessuali, compreso il matrimonio, senza coercizione o sfruttamento.
15. IL DIRITTO per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) alla rappresentanza e all'assistenza giuridica e alla piena protezione dei propri diritti legali.
16. IL DIRITTO per le persone autistiche a non dover subire la paura o lo minaccia di un internamento ingiustificato in ospedale psichiatrico o in qualunque altro istituto di reclusione.
17. IL DIRITTO per le persone autistiche a non subire maltrattamenti fisici o abbandono terapeutico.
18. IL DIRITTO per le persone autistiche a non ricevere trattamenti farmacologici inappropriati o eccessivi.
19. IL DIRITTO per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) all'accesso ad ogni documentazione personale in campo medico, psicologico, psichiatrico o educativo.

MOZIONE DEL SENATO DISCUSSA E APPROVATA IN DATA 23 DICEMBRE 2010

BIONDELLI, FINOCCHIARO, BASSOLI, ANDRIA, QUAGLIARIELLO, CHIAROMONTE, CARLINO, GRANAIOLA, MOLINARI, DEL VECCHIO, GARAVAGLIA Mariapia, ARMATO, SACCOMANNO, BAIIO, CASSON, SOLIANI, SERRA, GUSTAVINO, COSENTINO, PERTOLDI, RIZZI, TOMASSINI, BIANCONI, BOSONE, PIGNEDOLI, PORETTI, SERAFINI Anna Maria, COSTA, DELLA MONICA, ANTEZZA, ADERENTI, SPADONI URBANI, DE FEO.

Il Senato, premessò che:

dall'8 al 10 ottobre 2010 si è svolto a Catania il IX Congresso Internazionale di Autism Europe; esso ha rappresentato un'opportunità di incontro per le persone affette da disturbo dello spettro autistico, per i loro familiari e per i professionisti del settore al fine di condividere informazioni attendibili sui progressi della scienza e sulle migliori pratiche;

i disturbi dello spettro autistico (ASD), che rappresentano una condizione altamente invalidante e a tutt'oggi ancora senza una definizione eziologica certa, costituiscono un rilevante problema di sanità pubblica visti i suoi effetti sulle persone che ne sono affette e sulle loro famiglie; l'autismo, in particolare, è ormai considerato, secondo le indicazioni consolidate della letteratura internazionale, come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione ed il comportamento;

l'eziologia dell'autismo è, purtroppo, ancora scarsamente conosciuta e non esistono trattamenti farmacologici mirati;

gli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti sia in Europa, nell'ultimo decennio, riportano un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo, con una prevalenza fino a 8 su 1.000 del complesso dei disturbi dello spettro autistico (fonte: Istituto superiore di sanità, 2009) e la letteratura internazionale stima la nascita di un bambino con disturbi dello spettro autistico ogni 150 nati;

in Italia, non esistono dati nazionali sulla frequenza dell'autismo nella popolazione; le stime disponibili (Osservatorio autismo della Regione Lombardia) indicano una prevalenza minima di 4,5 casi per 10.000;

le problematiche che le famiglie incontrano in questi casi sono le più disparate: l'inadeguata informazione di base dovuta all'insufficiente diffusione di campagne di sensibilizzazione e di divulgazione sul fenomeno; la mancata applicazione di sistemi standardizzati di criteri per la diagnosi dei casi di autismo, troppo spesso imprecisa e tardiva; la carenza di competenze nei servizi per la presa in carico degli individui autistici una volta divenuti adulti; la difficoltà di individuare percorsi terapeutici standardizzati, riferendosi soprattutto ai diritti delle persone autistiche, diritti che dovrebbero essere posti al centro del percorso terapeutico;

la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche richiedono un significativo supporto alle famiglie per sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo;

è fondamentale l'esigenza di una più efficiente organizzazione della rete di servizi sanitari specialistici, di diagnosi e trattamento, affinché questi siano accessibili e omogeneamente diffusi

in tutti i territori regionali;

è, altresì, importante il ruolo del pediatra di base nei sistemi di valutazione e screening al fine della diagnosi precoce,

impegna il Governo:

- a promuovere, con adeguati finanziamenti, anche in collaborazione con l'università, la ricerca nei vari aspetti, da quelli genetici ed eziologici a quelli diagnostici e terapeutici;
- ad adottare provvedimenti di carattere generale che impegnino le Regioni a definire modelli organizzativi per la garanzia dei percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento al fine di individuare standard diagnostici e di trattamento adeguati alle ormai consolidate conoscenze internazionali più recenti;
- a sostenere le politiche di miglioramento della qualità degli interventi attraverso specifici percorsi di formazione;
- ad istituire, in collaborazione con le Regioni, un registro di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico;
- a promuovere forme di coordinamento e collaborazione tra le istituzioni interessate al fine di sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo;
- a prevedere forme di politiche attive dirette ai familiari, dal punto di vista sia del sostegno che dell'informazione e della formazione, avvalendosi anche dell'iniziativa delle associazioni di volontariato.

ORDINE DEL GIORNO N. 383 DI BARBONI E ALTRI

Progetto di legge n. 109. Assestamento al bilancio per l'esercizio finanziario 2011 ed al bilancio pluriennale 2011/2013 a legislazione vigente e programmatico

Provvedimento di variazione con modifiche di leggi regionali

Ordine del giorno

Premesso che

La letteratura scientifica internazionale considera l'autismo una patologia precoce del sistema nervoso centrale determinante una grave disabilità complessa che colpisce in maniera pervasiva la comunicazione, la socializzazione ed il comportamento;

gli studi epidemiologici condotti nell'ultimo decennio riportano un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo con una prevalenza fino a 8 su 1.000 del complesso dei disturbi dello spettro autistico e la letteratura internazionale stima la nascita di un bambino con disturbi dello spettro autistico ogni 150 nati;

in Italia non esistono dati nazionali sulla frequenza dell'autismo nella popolazione e le stime disponibili, secondo l'Osservatorio autismo della Regione Lombardia, indicano una prevalenza minima di 4,5 casi per 10.000 individui;

Considerato che

lo scorso 15 giugno 2011 alcune delle più rappresentative associazioni lombarde afferenti al terzo settore la cui mission è quella della ricerca scientifica, sensibilizzazione sociale, formazione degli operatori, promozione di servizi adeguati e sostegno delle persone autistiche e dei loro familiari sono state audite dalla Terza Commissione;

lo scorso 1° giugno 2011 il Senato ha approvato, all'unanimità, una mozione sull'autismo che, tra l'altro, sollecita le Regioni a definire modelli organizzativi per garantire percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento dei bambini e dei ragazzi affetti da autismo allo scopo di individuare standard diagnostici e di trattamento adeguati nel corso della loro vita;

il Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014 riconosce, tra le priorità nell'ambito della psichiatria e neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, la necessità di promuovere, in tema di autismo, una organizzazione della presa in carico multi professionale che possa favorire la diagnosi precoce e tempestiva e sviluppare piani terapeutici individualizzati di qualità;

il Consiglio regionale aveva già assunto in data 20 ottobre 2009 una Risoluzione che impegnava la Giunta regionale ad agevolare con specifici finanziamenti percorsi integrativi di cura individualizzati dei soggetti autistici;

impegna la Giunta regionale

a dare priorità, in termini di assestamento del bilancio per l'esercizio 2011 e del bilancio pluriennale 2011/2013 e in conformità anche agli indirizzi del Piano Socio Sanitario Regionale

2010 -2014 a tutte le iniziative finalizzate:

a sostenere economicamente le famiglie per i costi relativi alla riabilitazione di tipo intensivo, avvalendosi anche dell'iniziativa delle associazioni di volontariato;

a promuovere, anche in collaborazione con l'università, la ricerca nei vari aspetti, da quelli genetici ed eziologici a quelli diagnostici e terapeutici, tra cui le nuove metodologie riabilitative di tipo intensivo per il trattamento dell'autismo;

ad adottare provvedimenti di carattere generale finalizzati a definire modelli organizzativi per la garanzia dei percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento al fine di individuare standard diagnostici e di trattamento adeguati alle ormai consolidate conoscenze internazionali più recenti;

a sostenere le politiche di miglioramento della qualità degli interventi attraverso specifici percorsi di formazione;

ad istituire un registro regionale di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico, anche attraverso la riapertura dell'Osservatorio autismo della regione Lombardia;

a promuovere forme di coordinamento e collaborazione tra le istituzioni interessate al fine di sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo.

Mario Barboni
Gianni Antonio Girelli
Sara Valmaggi
Carlo Borghetti
Alessandro Alfieri

71

Seduta del Consiglio regionale del giorno 26 luglio 2011
La maggioranza non approva

INTERROGAZIONE BARBONI E MARTINA

Al Signor Presidente
del Consiglio regionale

OGGETTO:
CHIUSURA DEI PROGETTI DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE PRESSO U.O.N.P.I.A. DELL'OSPEDALE
BOLOGNINI

I sottoscritti consiglieri regionali,

PREMESSO CHE :

Numerose famiglie con bambini affetti da sindrome di autismo di età compresa tra i 3 ed i 12 anni, sono stati seguiti per oltre un anno nell'ambito dei progetti U.O.N.P.I.A (Unità Operativa di Neuro-Psichiatria Infantile). Predisposti in attuazione della DGR n. VIII /8501 e approvati dalla direzione generale della sanità con nota n.31337 del 04/09/2009.

In particolare ci si riferisce ai due progetti attivati, con collaborazione di qualificati professionisti, presso le neuropsichiatrie dell'azienda dalla A.O. Bolognini di Seriate: "Precocità ed appropriatezza di diagnosi e presa in carico terapeutico - riabilitativa di disturbi complessi dello sviluppo neuropsichiatrico nella fascia di 0-5 anni, e "Disabilità in età evolutiva: ruolo della NPI per l'integrazione scolastica e sociale";

PRESO ATTO CHE:

da pochi giorni si è appreso, con stupore e profonda preoccupazione ed angoscia, che i progetti rinnovati con verbale n.338 del Direttore generale dell'azienda ospedaliera "Bolognini" di Seriate in data 2 maggio 2011 per un periodo previsto originariamente dal 01/05/2011 al 31/12/2012, in seguito ai profondi tagli in ambito sanitario e in particolare sociale, hanno ricevuto il finanziamento solo fino al 31/12/2011, con la conseguente sospensione entro fine anno;

RITENUTO CHE:

l'importanza della prosecuzione di questi progetti trova evidenza nei progressi tangibili raggiunti dai bambini coinvolti, e l'interruzione di un'esperienza così positiva, toglierebbe loro la possibilità di usufruire di un intervento specialistico necessario per ridurre quelle fragilità che non consentono di vivere una vita "normale". È infatti dimostrato che diagnosi e interventi, sia educativi sia terapeutici, effettuati in età precoce producono enormi miglioramenti con ripercussioni positive in primo luogo sul sistema familiare e, conseguentemente, anche sulla società collettiva;

EVIDENZIATO CHE:

l'I.R.C.C.S. E. Medea di Bosisio Parini (LC) - Associazione "La Nostra Famiglia", Istituto scientifico di grande importanza e rilievo per i bambini affetti da questa patologia, ha giudicato assolutamente adeguata e valida la presa in carico sul territorio dell'A.O. Bolognini e il lavoro fatto

dagli operatori di questi progetti e abbia dato tra le indicazioni riabilitative la prosecuzione del progetto integrato del servizio territoriale;

CONSIDERATO CHE:

è stringente il bisogno di avere una struttura riabilitativa in loco poiché i bambini in cura effettuano quotidianamente le terapie previste e, per il tipo di patologia cui sono affetti, sarebbe controproducente doversi spostarsi per lunghi tratti;

PRESO ATTO:

dell'importante e diffusa mobilitazione dei genitori coinvolti, tesa a sensibilizzare tutte le istituzioni preposte con l'obiettivo di trovare rapidamente una concreta soluzione al problema con il rifinanziamento dei progetti;

SI INTERROGA L'ASSESSORE COMPETENTE:

per sapere se e come i progetti sopra menzionati potranno rapidamente essere rifinanziati da Regione Lombardia, garantendo la stabilizzazione del servizio nel tempo e considerando che sul vasto territorio dell'area est della provincia di Bergamo non esiste oggi altro servizio specifico per l'autismo.

Mario Barboni
Maurizio Martina

Milano, 11 ottobre 2011

DOCUMENTO DELLE ASSOCIAZIONI

Milano, 12 novembre 2011

*Al Presidente della Regione Lombardia
On. Roberto Formigoni*

*Senatore Daniele Bosone,
Presidente della Provincia di Pavia*

*Dott. Giulio Boscagli,
Assessore alla Famiglia, conciliazione, integrazione e solidarietà sociale
della Regione Lombardia*

*Dott. Giuseppe Colosio,
Direttore Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia*

*Dott. Pierfrancesco Majorino,
Assessore ai servizi sociali e cultura della salute del Comune di Milano*

In occasione del convegno del 12 novembre 2011 in Sala Pirelli di Via F. Filzi 22, Milano «Autismo - Il ruolo e le responsabilità delle istituzioni, tra visibilità e invisibilità», i rappresentanti delle associazioni espongono le principali criticità sulla problematica dell'autismo.

Secondo le indicazioni ormai consolidate della ricerca internazionale, l'autismo è determinato da un'alterazione precoce del sistema nervoso centrale che comporta disabilità complesse e difficoltà nelle aree della comunicazione, della socializzazione e del comportamento. Un bambino su 125 (dati OMS) è affetto da autismo.

Due aspetti rendono difficile la vita di una persona con autismo:
il primo è costituito dal danno biologico che rende il suo cervello meno adatto all'apprendimento sociale;
il secondo è costituito invece dall'ignoranza che ancora permane sull'autismo.

La vita di una persona con autismo può essere felice, ricca di soddisfazioni, di opportunità di apprendimento, di successi e di momenti di partecipazione: tutto questo dipenderà dalla possibilità di ricevere un trattamento adeguato. Se l'intervento non è basato su una conoscenza di come "funziona" il bambino e la sua mente, la vita del bambino rischia di essere stressante, povera di stimoli, e ricca invece di situazioni incomprensibili, imprevedibili, e ansiogene che lo indurranno a isolarsi e a rifugiarsi nella rassicurante prevedibilità di comportamenti stereotipati e ripetitivi in solitudine.

E' vero, la disabilità del bambino è in parte scritta nei suoi geni, ma non è scritto nei suoi geni se la sua vita sarà felice o triste, o quanto svilupperà le sue potenzialità: è scritto soprattutto nella sensibilità, nella disponibilità e nelle opportunità che la società gli saprà offrire. [da: «La mente autistica» di Giacomo Vivanti e Costanza Colombi, ediz. Omega, 2010].

I programmi per la cura e la tutela delle persone affette da autismo richiedono un cambiamen-

to nell'approccio, che deve essere centrato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità.

Questo approccio comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona con autismo, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia, una politica complessiva che deve svilupparsi su tutto l'arco di vita.

Nonostante l'enorme impegno svolto dalle associazioni – fin dagli anni '90 – per diffondere corrette informazioni e avviare servizi adeguati si verificano tuttora:

- la solitudine e la disperazione delle famiglie per il pesante carico di cura richiedente anche un onere finanziariamente insostenibile;
- la difficoltà a condividere un'unica cultura sull'autismo;
- una larga diffusione di concezioni screditate e superate dal progresso scientifico;
- un enorme spreco di risorse in servizi non adeguati e privi di rigore scientifico ed organizzativo;
- la carenza di personale adeguatamente formato;
- la mancata applicazione della Carta dei diritti delle persone con autismo (approvata dalla CEE nel 1996), delle linee guida internazionali, nazionali, regionali, delle indicazioni del Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo (Ministero della Salute - 2008) e della Convenzione ONU.

Altri aspetti che tuttora si riscontrano:

per quanto riguarda la diagnosi:

- carenza di Centri per la diagnosi precoce e la valutazione funzionale (lunghe liste di attesa);
- scarsissima competenza degli Operatori nel diagnosticare lo spettro autistico, compresa la Sindrome di Asperger;
- incapacità da parte dei pediatri a sospettare la sindrome autistica indirizzando le famiglie;
- mancanza di indagini strumentali e di laboratorio;
- disinformazione sull'autismo da parte degli Operatori sanitari dei Servizi territoriali ed ospedalieri;
- mancanza di orientamento, coinvolgimento e sostegno per la famiglia,

per quanto riguarda il trattamento:

- carenza di Centri per il trattamento e l'uso di metodologie validate scientificamente a livello internazionale di tipo cognitivo comportamentale;
- assenza di intervento psicoeducativo precoce, intensivo, pluridisciplinare ed altamente personalizzato, coordinato, continuativo, globale, con verifica periodica delle strategie;
- mancanza di servizi e di interventi adeguati che costringono la famiglia a ricercare soluzioni private sostenendo elevati oneri finanziari;
- assenza di servizi per adolescenti ed adulti, che rimangono in carico alla famiglia, vanificando il percorso abilitativo;
- assenza della figura dello psichiatra esperto in autismo;
- mancanza di continuità, sia diagnostica, sia di presa in carico e trattamento, tra i servizi di neuropsichiatria infantile e quelli di psichiatria;
- incapacità di prevenire e gestire i comportamenti problema,

per quanto riguarda la scuola:

- mancanza di interventi da parte della NPI che garantiscano il progetto di integrazione scolastica e l'attivazione concreta del progetto educativo personalizzato con verifica dei risultati raggiunti;
- scarsa applicazione di strategie educative di cui è stata dimostrata l'efficacia;

- assenza di formazione di insegnanti sull'uso di tali metodologie e utilizzo di interventi educativi inappropriati;
- carenza di ore di sostegno: turnover degli insegnanti di sostegno anche all'interno dello stesso anno, con gravi conseguenze per lo sviluppo;
- mancanza di figure professionali esperte in autismo in qualità di mediatori nel progetto di integrazione scolastica;
- grande difficoltà a frequentare la scuola media e superiore,

per quanto riguarda l'inclusione sociale:

- grave carenza di servizi di progettualità per il futuro;
- assenza di progetti per promuovere autonomia, indipendenza, integrazione, autodeterminazione ed il progressivo distacco dalla famiglia;
- assenza di progetti di formazione professionale e inserimento lavorativo;
- mancanza di un progetto di vita che comprende anche attività ricreative, sportive, culturali e di socializzazione;
- abuso di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di risposte adeguate.

Alla luce delle criticità sopra esposte, le associazioni rappresentanti le famiglie richiedono in modo particolare:

- il diritto delle famiglie a conoscere il più presto possibile la diagnosi, il trattamento ed il conseguente progetto di vita;
- promozione di trattamenti cognitivo-comportamentali e psico-educativi che costituiscono attualmente il nucleo centrale ed essenziale degli approcci abilitativi e terapeutici che vanno attivati il più precocemente possibile;
- promozione di progetti di vita con definitiva eliminazione del processo di istituzionalizzazione;
- organizzazione e gestione di specifici percorsi di formazione per tutte le figure professionali;
- necessità di creare una rete integrata di servizi sanitari-sociali educativi con il coinvolgimento ed il coordinamento di AO, IRCCS, scuola, servizi sociali, enti locali, ASL, Enti Pubblici e privati, Università, associazioni e famiglie, stabilendo tra loro protocolli di intesa;
- raccordo tra i vari assessorati della Regione per la definizione di un piano di intervento per l'autismo volto al perseguimento di una legislazione specifica;
- nuovi sistemi di controllo della qualità dei servizi orientati al perseguimento continuo di una migliore qualità di vita e della soddisfazione degli utenti e delle loro famiglie, coerentemente con la raccomandazione della U.E.

Le associazioni rappresentanti le famiglie di persone con sindrome autistica

Angsa Lombardia, Una Lanterna per la speranza, Comitato Genitori Persone Autistiche per l'ABA in Lombardia, Accendi il buio, Diversabilità, Cooperativa Spazio Nautilus, Gruppo Asperger Lombardia

ORDINE DEL GIORNO DI BARBONI E ALTRI

Il Consiglio Regionale

Premesso che

La letteratura scientifica internazionale considera l'autismo una patologia precoce del sistema nervoso centrale determinante una grave disabilità complessa che colpisce in maniera pervasiva la comunicazione, la socializzazione ed il comportamento;

gli studi epidemiologici condotti nell'ultimo decennio riportano un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo e stimano una prevalenza di 10-13 casi per 10.000 per le forme classiche di autismo, mentre se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico la prevalenza arriva a 40-50 casi per 10.000;

Considerato che

Il Ministero della Salute nell'ottobre del 2011 ha emanato le nuove Linee Guida inerenti "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"

il Senato nel giugno 2011 ha approvato all'unanimità una mozione sull'autismo che, tra l'altro, sollecita le Regioni a definire modelli organizzativi per garantire percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento dei bambini, dei ragazzi e degli adulti affetti da autismo allo scopo di individuare standard diagnostici e di trattamento adeguati nel corso della loro vita;

il Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014 riconosce, tra le priorità nell'ambito della psichiatria e neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, la necessità di promuovere una organizzazione della presa in carico multi professionale che possa favorire la diagnosi precoce e tempestiva di autismo e sviluppare piani terapeutici individualizzati di qualità;

è stato recentemente approvato il Piano d'Azione Regionale per le politiche a favore delle persone con disabilità;

il Consiglio regionale aveva già assunto in data 20 ottobre 2009 una Risoluzione che impegnava la Giunta regionale ad agevolare con specifici finanziamenti percorsi integrativi di cura individualizzati dei soggetti autistici;

Accertato che

la gravità dei quadri clinici associati ai disturbi dello spettro autistico provoca un impatto sociale ed economico sulla vita delle persone e delle loro famiglie durante tutto l'arco della vita;

le associazioni rappresentanti le famiglie di persone con sindrome autistica hanno collaborato in maniera significativa con la stessa Regione Lombardia per garantire un modello di intervento centrato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità;

Richiamato

Il Decreto 1741 del 26 febbraio 2008 della Direzione generale Famiglia con il quale la Regione

Lombardia aveva finanziato un bando per la presentazione di progetti a sostegno delle persone autistiche e delle loro famiglie realizzati presso le ASL di Monza-Brianza, Cremona e Milano 1; nonché gli Atti della Direzione generale Sanità con i quali sono stati approvati e realizzati due progetti dell'Azienda Ospedaliera Bolognini di Seriate e dell'Azienda Ospedaliera di Bergamo;

visto

il Bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2012;

impegna la Giunta regionale

a proseguire la sperimentazione sul territorio regionale con azioni tese a sostenere le famiglie con presenza di soggetto autistico.

Mario Barboni
Gianni Antonio Girelli
Sara Valmaggi
Carlo Borghetti
Alessandro Alfieri

Seduta del 21 dicembre 2011

La maggioranza approva

Normativa statale

Legge 5 febbraio 1992, n. 104,

Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

d.P.R. 24 febbraio 1994

Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap.

Decreto Ministeriale 9 luglio 1992

Indirizzi per la stipula degli accordi di programma ai sensi dell'art. 13 della legge-quadro 5 febbraio 1992, n. 104

Legge 12 marzo 1999, n. 68

Norme per il diritto al lavoro dei disabili.

Decreto Ministeriale 14 luglio 2000

Istituzione Osservatorio Permanente per l'integrazione scolastica delle persone in situazione di handicap.

Legge 3 marzo 2009, n. 18

Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Ministero della Salute, ottobre 2011

Linee guida: Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti.

Normativa Regione Lombardia

d.g.r. nr. IX/000983 del 15.12.2010

Piano d'Azione Regionale per le politiche a favore delle persone con disabilità.

d.g.r. 2185 del 4 agosto 2011

Linee operative per l'individuazione e accompagnamento dell'alunno con disabilità ai fini dell'integrazione scolastica.

d.g.r. 7433 del 13 giugno 2008

La delibera relativa ai requisiti di funzionamento del servizio di formazione all'autonomia per i disabili.

d.g.r. 20943 del 16 febbraio 2005

La delibera sui criteri di accreditamento dei servizi sociali per le persone disabili.

d.g.r. 20763 del 16 febbraio 2005

La delibera sui requisiti strutturali e organizzativi per il funzionamento dei servizi sociali per le persone disabili.

d.g.r. 12620 del 7 aprile 2003

La delibera relativa alla definizione della nuova unità di offerta Residenze sanitarie disabili.

d.g.r. 18334 del 23 luglio 2004

La delibera sui criteri per l'autorizzazione al funzionamento e all'accreditamento dei centri diurni disabili.

Proposte di legge

Disegno di legge 1252 comunicato alla Presidenza del Senato il 3 dicembre 2008

Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'autismo e disposizioni per l'assistenza alle famiglie delle persone affette da questa malattia

Proposta di legge 3677 presentata alla Camera il 29 luglio 2010

Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'autismo e disposizioni per l'assistenza alle famiglie delle persone affette da questa malattia

Proposta di legge n.198 del 7 giugno 2011 - Regione Calabria

Interventi per la diagnosi, la riabilitazione e l'assistenza a favore di persone con disturbi autistici e dello spettro autistico dall'età evolutiva a quella adulta

Collana editoriale Welfare e Salute

1. *Disposizioni per la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali. Applicazioni della Bassanini quater. Indirizzi generali del Piano Socio Assistenziale della Regione Lombardia.*
pp. 44 – Milano, 1998
2. *Famiglia e Stato Sociale.*
pp. 75 – Milano, 1999
3. *Gli anziani come risorsa, le risorse per gli anziani.*
pp. 113 – Milano, 1999
4. *Educazione Permanente e il mondo degli Anziani.*
pp. 39 – Milano, 2001
5. *Dal Piano Socio Sanitario ai Piani di Zona della Legge 328/2000. Ruolo e compiti della rete solidaristica e professionale del welfare locale.*
pp. 80 – Milano, 2002
6. *Piano Socio Sanitario 2002-2004. Le proposte dei Democratici di Sinistra. 100 ordini del giorno.*
pp. 152 – Milano, 2002
7. *La continuità assistenziale integrata. Primo Incontro. I servizi sanitari e socio assistenziali territoriali: nuove strategie ed esperienze a confronto.*
pp. 96 – Milano, 2006
8. *Dalla parte delle bambine e dei bambini. Il Garante regionale per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza.*
pp. 130 – Milano, 2006
9. *Identità, Servizio e Responsabilità dell'Associazione*
pp. 110 – Milano, 2007
10. *Il commercio in Lombardia: impatto zero e sviluppo quantitativo.*
pp. 82 - Milano, 2007
11. *Tra il dire e il well...fare. Disciplina del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari alla persona e alla comunità.*
pp. 128 - Milano, 2007
12. *Riflettere per realizzare adeguate iniziative di educazione, prevenzione, interventi socio-sanitari e infrastrutturali sul tema della sicurezza stradale*
pp. 194 - Milano, 2008
13. *Punto unico di accesso ai servizi per assicurare la presa in carico, ridurre la burocrazia e garantire i diritti*
pp. 96 - Milano, 2008
14. *Le proposte del Partito Democratico per sostenere le autonomie scolastiche ed istituzionali della Lombardia*
pp. 165 - Milano, 2009
15. *Le politiche per la non autosufficienza: un nuovo modello di welfare in Lombardia*
pp. 180 - Milano, 2009
16. *La cronicità prevenire e prendersi cura*
pp. 192 - Milano, 2011
17. *Enti locali, Carcere e sistema di welfare.*
pp. 80 - Milano, 2011
18. *Autismo: il ruolo e le responsabilità delle istituzioni, tra visibilità e invisibilità.*
pp. 80 - Milano, 2012