

III COMMISSIONE

“SANITA’ e ASSISTENZA”

Audizione del 15 giugno 2011

Audizione n. 17/2011

Audizione in merito al problema dell’autismo con il Presidente dell’Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA) Lombardia Onlus

Sono presenti:

Pietro SOLDO
Loredana GUIDA
ANNA BOVI CURTARELLI
PIZZINI Marinella

BARRA Giovanna
SCANDELLA Margherita
GAI Cinzia
BALDI Daniela

Presidente Associazione “Accendi il Buio”
Associazione “Accendi il Buio”
Presidente ANSSA Lomardia onlus
Presidente Associazione “Una Lanterna per la speranza”
Associazione Diversabilità
Associazione Diversabilità
Consigliere ANGSA Lombardia
Presidente Comitato Genitori ABA – Consigliere ANGSA Lombardia

Risultano presenti i Consiglieri della III Commissione:

BARBONI Mario
BORGHETTI Carlo
CARUGO Stefano
GIRELLI Antonio
LONGONI Giangiacomo
MARCORA Enrico
PATITUCCI Francesco
PERONI Margherita
SOLA Gabriele
VALMAGGI Sara

Partito Democratico della Lombardia
Partito Democratico della Lombardia
Il Popolo della Libertà
Partito Democratico della Lombardia
LL-LN – Padania
U.D.C.
Italia dei Valori
Il Popolo della Libertà
Italia dei Valori
Partito Democratico della Lombardia

Alle ore 15,56 il Presidente PERONI Margherita dà inizio all’audizione che termina alle ore 17,40.

Gli interventi sono integralmente riportati nell’allegata trascrizione.

IL PRESIDENTE
(Margherita PERONI)

II RESPONSABILE DI POSIZIONE ORGANIZZATIVA
(Germana RENCRICCA)

Presidente PERONI

Ci scusiamo molto con voi, ma l'audizione precedente è stata particolarmente complessa e ci ha portato ad occupare più tempo del programmato.

Approfitto per informare i Colleghi, e in particolare il Collega Marcora, che aveva chiesto, insieme ad altri Colleghi, mi pare anche lo stesso Carugo, un aggiornamento per quanto riguarda la partita profughi. Abbiamo sentito a più riprese l'Assessorato Protezione civile. L'Assessorato ci ha informati che sono in corso gli assestamenti organizzativi e gestionali e che per quanto riguarda l'attuale fase all'Assessorato Protezione civile compete soltanto il trasporto dei profughi dal luogo di arrivo al luogo di destinazione. Quindi è una partita decisamente molto limitata.

La parte che riguarda l'assistenza sanitaria è espletata dalla ASL e per quanto riguarda l'assistenza sociale e tutto quello che è annesso è esercitata, per un insediamento a Pieve Emanuele, dalla Croce Rossa.

La cabina di regia prevede il coinvolgimento dei Comuni e quindi buona parte viene esercitata da questi. Si tratta di un'informativa preventiva, credo in seguito di poter essere in grado di fornire un'informazione più completa e poi di prevedere di audire i soggetti che dovranno svolgere il servizio direttamente.

Oggi abbiamo tre soggetti, tre realtà che ci vengono ad illustrare il tema dell'autismo.

Faccio presente a tutte e tre le realtà che partecipano a questa audizione che noi più volte in questa Commissione abbiamo ripreso il tema dell'autismo, la Regione qualche anno fa aveva promosso un'indagine su tutto il territorio regionale per sapere quali erano le realtà associative di volontariato che operavano all'interno della Regione in questo campo.

Evidentemente ci si rendeva conto di un bisogno che stava molto crescendo e della necessità di prendersi in carico questo bisogno.

Per poter procedere vi chiedo di prendere la parola come ritenete. Presentatevi sempre perché questo ci permette la registrazione.

Sig.ra CURTARELLI BOVI

Sono Presidente dell'Associazione ANGSA Lombardia Onlus. Sono presenti anche altri rappresentanti di associazioni sull'autismo che vorrei si presentassero ognuno per la propria organizzazione.

Sig.ra BARRA

Sono Presidente dell'Associazione "Diversabilità" e rappresento qui anche una parte di un progetto che è stato realizzato e finanziato, anche grazie al bando della Regione Lombardia sull'autismo, in collaborazione con l'Associazione "Accendi il buio" neonata.

Sig. SOLDI

Ringrazio tutti voi che ci date l'opportunità di illustrarvi quali sono le nostre problematiche. Abito in Provincia di Cremona e sono il papà di una ragazza disabile autistica. Speriamo che la giornata porti dei buoni frutti perché ne abbiamo tanto bisogno.

Sig.ra PIZZINI

Sono Presidente di un'associazione nata nel 2007, quindi non abbiamo partecipato all'indagine promossa dalla Regione Lombardia. L'associazione che si chiama "Una lanterna per la speranza". Avevamo già partecipato con la presente Commissione a questo tavolo.

Sig.ra CURTARELLI BOVI

L'Associazione ANGSA Lombardia Onlus è presente non solo in Lombardia, ma in tutte le Regioni d'Italia. Adesso poi vedremo che è anche associata ad Autism Europe che raccoglie più di ottanta associazioni sull'autismo e aderisce anche a una fondazione. Abbiamo portato delle slide e vorremmo presentare il problema dell'autismo in modo abbastanza sintetico e veloce.

L'autismo presenta un'alterazione precoce del sistema nervoso centrale, detto proprio in parole molto semplici, e determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione e il comportamento. Questa è la triade che purtroppo compromette lo sviluppo del bambino se non viene diagnosticata in tempo come vedremo.

Cosa si può fare? Le persone con autismo possono migliorare sostanzialmente la loro qualità di vita mediante una presa in carico precoce, multidisciplinare, coordinata e continuativa. Se viene a mancare una di queste condizioni lo sviluppo è compromesso; è compromesso se non si fa un intervento precoce, se non si diagnostica. Dai diciotto mesi in avanti si può già diagnosticare e adesso forse ancora prima.

Si deve intervenire con un intervento tempestivo, precoce, multidisciplinare perché questo intervento va fatto da una équipe che contiene diversi professionisti, deve essere coordinato, fatto soprattutto in collaborazione con tutti i professionisti che entrano in campo, e continuativo perché se si interrompe purtroppo si ferma tutto.

La diagnosi deve essere tempestiva e precoce, l'abbiamo già detto, e garantire l'avvio di un adeguato progetto educativo perché la diagnosi senza l'intervento non serve a niente. Purtroppo questa è ancora la situazione di tantissime famiglie che quando riescono faticosamente ad avere la diagnosi non hanno l'intervento e questo vuol dire perdere tempo in un'età che senz'altro comprometterà lo sviluppo di quel bambino.

L'essenziale è l'intervento psico-educativo e comportamentale. Purtroppo, a tutt'ora, non c'è un farmaco che guarisce dall'autismo, ma è un sistema di servizi che devono entrare in gioco e che devono garantire questo intervento psico-educativo in tutti gli ambiti, nella famiglia, nella scuola e in tutti quegli ambiti che il bambino frequenta.

La collaborazione con la famiglia è indispensabile perché i genitori sono gli esperti del loro bambino insieme ai professionisti chiamati a definire le scelte sul trattamento, il contesto di vita e le priorità educative.

Questa è l'immagine che rappresenta l'autismo, un'immagine di un'impresa impossibile perché questo è quello che vivono le famiglie con una persona con autismo.

Tutte le mattine abbiamo l'impressione veramente di spingere un masso che poi ci farà ritornare di nuovo all'inizio della salita.

Velocemente vi faccio vedere come è nata l'ANGSA, anche se non vorrei parlare solo di ANGSA che è l'associazione più rappresentativa. In effetti qui sono presenti altre associazioni che stanno lavorando molto bene nel loro territorio con le quali comunque siamo già in collaborazione.

Nel 1985 nasce l'ANGSA che è l'associazione dei genitori dei soggetti autistici con l'obiettivo di promuovere attività di formazione, informazione, scambi culturali con esperti di altri Paesi per contrastare soprattutto le teorie psico-dinamiche.

L'associazione nasce perché l'autismo era considerato un disturbo che era causato da un rapporto sbagliato soprattutto con la madre, questo è il motivo per cui in Italia siamo in un ritardo di cinquant'anni. Nelle slide proiettate sono indicate tutte le associazioni che man mano sono nate in Italia e che sono tutte sotto il patronato di ANGSA.

Noi come ANGSA Lombardia siamo in contatto con tutte le Province, abbiamo iniziato un lavoro, soprattutto aiutati dall'Assessorato alla famiglia, e abbiamo raggiunto attraverso le ASL, con uno specifico progetto bando, un po' tutte le Province.

Siamo in contatto con le associazioni territoriali che coprono tutto il territorio della Lombardia, fino ad arrivare a Sondrio dove si è formato un Gruppo che si chiama "Insieme ad ANFFAS" che si occupa di autismo.

ANGSA aderisce ad Autism Europe, Autismo Italia e LEDHA (Lega per i diritti delle persone handicappate) e collabora con il Gruppo ASPERGER, che è un gruppo di genitori che ha dei ragazzi con autismo ad alto livello. Sono ragazzi che hanno delle capacità superiori, a volte, alla media, ma che comunque hanno la famosa triade, la difficoltà di comunicazione, di socializzazione e di comportamento.

Questa è la fondazione in cui siamo inseriti dall'anno scorso e questo che vedete è il primo convegno che doveva cambiare la cultura qui in Italia, pensate quanto tempo fa è accaduto, nel 1988.

Da allora è stato un continuo lavorare, soprattutto con la Regione Lombardia, con l'Assessorato alla Sanità per avviare dei progetti. Qui ci sono gli obiettivi dell'Associazione, ma vado velocemente perché non voglio parlare dell'associazione e basta. Noi ci adeguiamo alla Carta dei diritti della persona con autismo che è stata approvata dal Consiglio Europeo nel maggio del 1996 e le linee guida per l'autismo che sono state redatte nel 2005.

In questo momento, con quella petizione che c'è stata il 1° giugno al Parlamento, stiamo lavorando per fare in modo che queste linee guida diventino ministeriali.

Velocemente parlo delle cose già realizzate. Il progetto "Sindrome autistica", approvato dalla Regione Lombardia nel 1995, conteneva già le linee guida, quello che si doveva fare per le persone con autismo. L'Osservatorio regionale ha raccolto dei dati sull'autismo, ma ha terminato la sua attività nel 1999: tutta la documentazione giace in Regione.

Poi nel 1996 sono nati i poli sperimentali per l'autismo; erano otto inizialmente e sono questi tuttora. Se ne sono aggiunti altri 20-25 e sono tutti centri dove vengono accolte le persone con autismo, che però sono insufficienti per il numero degli autistici che continua ad aumentare. Sono insufficienti per dare ad ogni bambino una presa in carico e prendono in carico un numero molto piccolo in confronto al bisogno.

Poi abbiamo fatto questo bellissimo progetto nel 1996 che è stato finanziato dalla Comunità europea che ha formato tutte le figure professionali a partire dai pediatri, gli psicologi, i medici di famiglia – è stata una formazione completa – gli educatori, gli operatori e anche i ragazzi; aveva proprio l'obiettivo di realizzare dei percorsi anche di formazione lavorativa.

Sempre con la Provincia, invece, abbiamo avviato una formazione in service che è tuttora in atto. Questa formazione in service ha creato altri centri per l'autismo, sono tutti centri che si sono affiancati agli iniziali poli sperimentali.

C'è stato un progetto "Rete di scuole per l'autismo" che ha coinvolto un centinaio di scuole dove si è veramente portata la cultura di come si deve accogliere il bambino nella scuola. Il bambino non può frequentare la scuola se non ha un supporto, oltre all'insegnante di sostegno ci deve essere una formazione sull'autismo che viene fatta da personale specializzato e questo ha un costo. In quegli anni siamo riusciti a farcelo finanziare dalla Fondazione Cariplo, ma anche dalla Regione.

Siamo arrivati a questo grossissimo convegno che ha visto la partecipazione di oltre mille persone dove è stato anche redatto un libro che contiene le sperimentazioni sull'autismo. Abbiamo avviato la Comunità alloggio Sole e Luna a Settimo Milanese.

Queste sono le nostre attività più importanti. Poi c'è tutta la collaborazione con la Regione Lombardia per la ricerca "La famiglia davanti all'autismo" che è stata promossa dall'Assessorato alla famiglia nel 2007 dove appunto sono state intervistate più di trecento famiglie.

Questa ricerca ha avuto un bel costo perché è stata condotta da Mannheimer e i risultati sono stati quelli che noi abbiamo sempre: la famiglia è sola, ha un carico pesantissimo, si deve pagare il più delle volte tutte le terapie e tutti gli interventi soprattutto quando il bimbo è piccolo, proprio perché bisogna intervenire in quella fascia per impedire che il bambino, crescendo, peggiori la sua situazione. Quasi sempre, quindi, le famiglie si accollano dei costi veramente insopportabili.

Abbiamo anche redatto le linee guida per l'autismo con la Regione Lombardia.

Poi abbiamo partecipato a un bando, sempre redatto dalla Regione Lombardia con l'Assessorato alla famiglia – so che è stato diffuso anche attraverso il Bollettino della Regione – a cui hanno partecipato anche tutte le ASL della Lombardia. È stato vinto da tre territori di cui uno è Monza-Brianza, il secondo è Cremona e il terzo è la ASL 2.

Comunque tutte le altre ASL sono state attivate sul discorso autismo; per la prima volta siamo usciti veramente ad attivare tutte le ASL della Lombardia e vorremmo che questo progetto continuasse perché non sappiamo quale sarà il futuro di questo progetto.

Questo che vedete è un evento che abbiamo fatto il 28 maggio con l'attrice Maria Grazia Cucinotta che ha fatto da testimonial per l'autismo.

Velocemente ribadisco qual è la situazione delle famiglie con la problematica dell'autismo e quali sono le problematiche comuni: condividere un'unica cultura sull'autismo, una larga diffusione di concezioni screditate e superate dal progetto scientifico, un enorme spreco di risorse in servizi non adeguati, privi di rigore scientifico ed organizzativo, carenza e frazionamento dei servizi, carenza di personale adeguatamente formato, solitudine, isolamento, insoddisfazione delle famiglie e pesante carico di cure.

Questo lo ribadisco e lo sottolineo perché è il motivo per cui oggi siamo qua. Per non parlare della mancata applicazione della Carta dei diritti: in Lombardia si stima che siano 150.000 le persone affette.

Che cosa serve? Un centro di orientamento, la diagnosi precoce, che è necessaria altrimenti veramente si compromette tutto lo sviluppo, l'accedere ai trattamenti possibili, sapere cosa si può fare dopo la diagnosi, favorire la continuità della presa in carico, supportare l'inserimento nella scuola e garantire la continuità. Questo è un altro nodo grossissimo perché quando i bimbi diventano adulti, quando diventano adolescenti non sono più di nessuno e vengono scaricati dalla neuropsichiatria, se mai li ha tenuti in carico, e quindi è come se l'autismo sparisse e non si sa più di chi è e di che cosa è.

Questo è un grosso buco, perché vuol dire che se un bambino ha avuto per sua fortuna un percorso che lo ha fatto arrivare a un certo livello, arrivato qui, si vanifica tutto il lavoro perché peggiora la sua situazione, mette in atto comportamenti problematici, diventa ingestibile e quasi sempre finisce nella psichiatria indebitamente perché va a peggiorare la situazione. È veramente la cosa più drammatica che possa capitare a una famiglia.

Bisogna progettare il futuro perché noi abbiamo tutte le esperienze europee, non solo quelle americane, che ci dimostrano che questi ragazzi possono arrivare a lavorare, possono arrivare alla autodeterminazione, possono veramente essere autonomi. Abbiamo tanti esempi di famiglie che con il loro impegno, con le loro risorse, si sono ammazzati per dimostrare che il proprio figlio è riuscito a raggiungere un diploma, è riuscito ad avere un lavoro. Tutto questo grazie solo al grande sacrificio delle famiglie.

Noi vorremmo che invece ci fosse più attenzione anche da parte dell'Ente pubblico su questo problema. La raccomandazione è quella della formazione permanente dei pediatri e di tutte le figure che devono entrare in campo per l'autismo: neuropsichiatri, psichiatri, psicologi, insegnanti, educatori e genitori.

È necessaria poi la realizzazione di una rete integrata di servizi, che era proprio l'obiettivo del bando. Il bando aveva come titolo quello di formare un percorso coordinato che accompagnasse la famiglia, che non abbandonasse la famiglia ogni volta che c'è un cambiamento di scuola o che si arriva all'adolescenza, perché noi stiamo vivendo questa solitudine delle famiglie.

Qui avevo rappresentato quello che per noi sarebbe stato l'ideale del percorso con i nostri bambini autistici. Il dramma è che questi bambini quando nascono sono meravigliosi, quasi sempre sono bambini dal punto di vista fisico normalissimi, sono bellissimi e nessuno sospetta che invece possano essere portatori di una disabilità così grave, soprattutto se non viene presa in tempo.

Questo crea veramente un grossissimo dramma nella famiglia perché purtroppo nelle altre patologie si sa subito, alla nascita, se un bambino è down. Qui invece assistiamo al dramma della famiglia che è convinta di avere un bambino sano e poi si accorge, nella crescita, che invece è portatore di questa patologia che, se viene presa in tempo, si può correggere.

Ribadiamo le cose che abbiamo detto prima: i centri di orientamento, la diagnosi precoce, l'intervento tempestivo, una équipe multidisciplinare che è indispensabile, il progetto educativo individualizzato che affianca la famiglia, la scuola, il contesto sociale, i genitori, gli educatori, gli insegnanti informati e coinvolti riguardo alla diagnosi e al progetto educativo, la rete integrata di servizi.

Succede che questi bambini, quando devono magari frequentare un corso sportivo oppure devono fare la vita che conducono tutti gli altri non lo possono fare perché non hanno la possibilità di farlo, se non sono i genitori che li portano e non sempre i genitori ce la fanno. Questi bambini poi finiscono per vivere isolati e invece avrebbero diritto a vivere una vita come tutti gli altri bambini. Ci deve essere poi la possibilità di studio, gioco, ricreazione, socializzazione per fare in modo che si frequentino la scuola con profitto e non andare a scuola soltanto perché è un diritto occupare quel banco. Il bambino con autismo, se non ha delle protesi e le sue protesi sono l'intervento cognitivo comportamentale, non gli serve a nulla andare a scuola.

Bisogna fare in modo che anche la famiglia possa avere i suoi spazi perché altrimenti ci troveremo delle famiglie che saranno poi da assistere anche loro. L'adolescenza è un'età molto difficile già per i bambini normali. Per l'autismo diventa ancora più difficile perché in questa età non c'è continuità di servizio. L'avviamento all'attività lavorativa abbiamo

dimostrato che si può fare, ce la possono fare e ci devono arrivare. L'avviamento all'indipendenza si ha nella casa, in un contesto sociale ricco di relazioni dove anche l'autistico possa sentirsi utile alla società.

Abbiamo messo quest'ultima slide perché purtroppo questi soggetti finiscono nelle comunità alloggio che sono delle strutture che quasi sempre non integrano, ma li fanno vegetare e basta. Il dottor Micheli è stato l'ispiratore di tutto il lavoro, ma purtroppo non c'è più.

Concludiamo con questa immagine dicendo che un bambino su 125 è affetto da autismo. Pregherei i rappresentanti delle altre associazioni di intervenire se qualcosa non è stato detto.

Presidente PERONI

Sapevamo che il rapporto era 1:150 e già ci pareva un numero elevatissimo.

Sig.ra BARRA

Sono Presidente dell'Associazione "Diversabilità" di Ripalta Cremasca. Non ho risposto volutamente alla domanda che è stata fatta inizialmente – quanti ragazzi autistici seguiamo – perché in effetti noi siamo partiti sul bando dell'autismo, al quale abbiamo partecipato in collaborazione con la ASL di Cremona, con un progetto innovativo che penso voi conosciate e del quale poi magari accennerò i punti essenziali, perché tanti dei nostri ragazzi non avevano diagnosi di autismo.

Come associazione ci occupavamo soprattutto di adolescenti, convinti che le attività integrative del territorio potessero essere la risposta adeguata per soggetti che tra l'altro erano stati seguiti in età scolare anche con piani individualizzati perché il territorio di cui parlo – il cremasco in provincia di Cremona – bene o male aveva comunque delle realtà scolastiche capaci di accogliere anche questi tipi di persone, con questo tipo di disabilità pur non sapendo che erano affetti da autismo, con problemi comportamentali fin dalla primissima infanzia.

Quanto detto dalla dottoressa Bovi lo ribadisco: è fondamentale la presa in carico nella tenera perché per noi genitori – io sono genitore di un ragazzo con spettro da autismo, poi c'è Maria Rita Scandella e Loredana Guida che sono anche loro genitori di ragazzi con autismo – l'intervento successivo è quello di un recupero di una parte delle capacità, delle autonomie che, ahimè, se non seguite in tempo, portano poi a problemi comportamentali non indifferenti.

Noi siamo arrivati, infatti, a partecipare al bando sull'autismo che era stato emanato dalla Regione proprio quando i nostri ragazzi erano al limite, cioè rischiamo veramente di non essere più gestibili in casa, in famiglia.

Ci ha fatto piacere partecipare in occasione del progetto che è stato poi denominato ORMA e che è stato realizzato su tutto il territorio cremasco e cremonese con sfaccettature diverse. Mentre nel cremasco ci occupavamo dei ragazzi in adolescenza, nel cremonese abbiamo puntato più sulla preadolescenza lavorando anche con genitori che non sapevano, non conoscevano la realtà sull'autismo ed è nata una nuova associazione, il cui rappresentante è qui di fianco a me, il Presidente Pietro Soldo, proprio grazie a questo lavoro che siamo riusciti a realizzare in rete.

È tantissimo il lavoro che è stato fatto per cui rendere una sintesi è difficile, però sappiate che il progetto ha visto gli interlocutori finalmente collaborare tra di loro.

Per la prima volta l'ufficio di piano, quindi i territori di 48 Comuni hanno collaborato ad un progetto con l'ASL di Cremona, i genitori, i rappresentanti dei genitori, l'Associazione Diversabilità, la Caritas che faceva da garante per quanto riguarda il terzo settore e la rappresentanza anche delle assistenti sociali che seguivano un progetto costruendo lo stesso linguaggio con le neuropsichiatrie territoriali di Crema e di Cremona. Tutti insieme per dare risposte a quelli che sono i punti ai quali accennava prima la dottoressa Curtarelli Bovi che ringrazio personalmente perché è stato grazie anche all'incontro con l'Associazione ANGSA che noi ci siamo resi conto che dovevamo andare oltre, che dovevamo creare una sorta di collaborazione con altri genitori.

Questo aspetto è diventato il nostro punto di forza perché abbiamo lavorato molto anche sul mutuo aiuto, sul supporto familiare. Parlare di lavoro in rete integrato significa intervenire intanto con un trattamento adeguato, su basi scientifiche e il dottor Micheli era un maestro nel campo dell'autismo.

Il progetto sperimentale che abbiamo fatto sui soggetti autistici nel nostro territorio, che ha visto la partecipazione di sette soggetti inizialmente, attualmente dieci, praticamente è stato un percorso sperimentale su soggetti con patologie di autismo o sindrome dell'autismo, oppure con spettro da autismo, molto diversi tra loro e in età adolescente.

Questo significava che molti di questi avevano già dei comportamenti-crisi che non erano facili da far rientrare.

Ebbene, io vi dico che a un anno dal progetto abbiamo dei risultati da dimostrare: è la prima volta che si può misurare un risultato su dei soggetti.

Premio molto su questo aspetto perché questo progetto sarebbe auspicabile venisse veramente esteso a tutta la Regione Lombardia; abbiamo richieste anche da parte di utenti che vengono da fuori del territorio cremonese.

Come genitori ci sentiamo responsabili di non poter accogliere questi ragazzi quando non sono del territorio. La cosa innovativa del progetto è che è riuscito a mettere insieme linguaggi diversi tra loro: ospedale, neuropsichiatria e ambito sociale, quindi i Comuni del territorio con i familiari creando una nuova filosofia del concetto dell'approccio al problema.

Il problema non è dei genitori e quindi della famiglia, il problema è di tutti. Il genitore non chiede la soluzione del problema, ma insieme con gli Enti cerca la soluzione dei problemi. Secondo me l'innovazione sta proprio in questo, perché è vero, noi chiediamo anche finanziamenti ad hoc, noi chiediamo assolutamente che ci sia un finanziamento dedicato, ma lo chiediamo in maniera specifica con una sorta di controllo e di regia da parte dell'Ente pubblico perché non vadano disperse risorse, perché ci sentiamo corresponsabili.

Noi genitori non vogliamo che si spendano soldi in maniera errata perché tante volte – la rete lo ha dimostrato – alcune attività venivano svolte da più Enti. Magari per alcuni aspetti c'erano dei lavori fatti da cooperative che intervenivano rafforzando un tipo di intervento o un aspetto e poi c'era la carenza invece del lavoro su altri aspetti. Parlo dei progetti integrati.

Quando invece la regia è a capo comunque degli Enti pubblici, insieme alla realtà del terzo settore, c'è un doppio controllo, c'è la possibilità anche di poter dire al terzo settore: "Il bisogno è questo, si lavora su questo, non sull'ipotetico bisogno e quindi noi creiamo dei servizi che potrebbero andar bene".

Noi lavoriamo sulla base dei piani individualizzati, questo permette anche una economia di intervento oltre al modello che è stato poi applicato dell'intervento globale che ha dimostrato che sui nostri ragazzi che prima lavoravano con un rapporto uno a uno perché

avevano delle difficoltà comportamentali non indifferenti. Sul Progetto di Torlino, noi l'abbiamo chiamato così, che è quello sperimentale, abbiamo l'intervento di un operatore su tre, a volte su quattro, a volte su due. Dipende proprio dai casi.

Si lavora su progetti individualizzati: ogni persona ha un suo progetto, la famiglia viene sostenuta perché da sola la famiglia non ce la fa.

Il riscontro che abbiamo come associazione è questo: molte famiglie, purtroppo, sono separate e quindi di famiglia non si può parlare più. Sono famiglie con dei problemi non indifferenti. Quando c'è una separazione in una famiglia con dei ragazzi normodotati già ci sono problemi, immaginate cosa questo può voler dire nel caso dell'autismo.

Ci sono famiglie che alla mia età, cioè non più giovani, arrivano con delle difficoltà di salute. Non è facile gestire una persona disabile soprattutto con spettro dell'autismo. Significa accudirla ventiquattro ore su ventiquattro.

In istituto – vorrei che mio figlio non arrivasse mai – gli operatori, gli educatori possono prendere un permesso, possono andare in ferie, possono cambiare lavoro, noi genitori non possiamo farlo, non vogliamo neanche farlo perché vogliamo molto bene ai nostri figli. Per poter continuare però a prenderci cura dei nostri figli abbiamo bisogno anche noi della pausa caffè, abbiamo bisogno anche noi di avere qualcuno che ci dia una mano ed avere dei tempi del sollievo che ci permettano di condurre una vita dignitosa, anche per i ragazzi stessi.

Noi rispondiamo alle loro esigenze pensando di sapere di che cosa loro hanno bisogno. Il trattamento ci sta insegnando che dando una vita autonoma, intervenendo con trattamenti adeguati, questi ragazzi riescono a recuperare anche un'autonomia.

Provate a pensare a qualcuno che decida per voi tutto: cosa dovete mangiare, cosa dovete bere, come vi dovete vestire, dove dovete andare, che tipo di scuola frequentare. Noi genitori di ragazzi autistici facciamo questo in genere quando non siamo seguiti da un progetto individualizzato che si occupa dell'autonomia del ragazzo. Chi non andrebbe in crisi da un punto di vista del comportamento?

Vi ringrazio intanto per averci dato questa possibilità e vi invito ad approfondire la conoscenza di questo progetto che abbiamo messo in campo e che stiamo comunque continuando a sostenere e che vorremmo veramente si estendesse per gli altri genitori.

Di una cosa vi prego, ma vi prego veramente – poi di questo ambito parlerà anche l'Associazione che mi seguirà – puntate sull'intervento precoce: basta liste d'attesa.

Non si può pensare di tenere in standby dei bambini e non intervenire per mancanza di fondi o per altro. È una cosa che ripaghiamo noi come società al di là dei genitori. La ripaghiamo in termini di costi e in termini soprattutto di dignità alla persona che possiamo invece rendere migliore se interveniamo precocemente.

Sig.ra PIZZINI

Sono Presidente dell'Associazione "Una lanterna per la speranza", nata nel 2007. Abbiamo partecipato anche noi al bando della Regione "Fare rete" con il progetto "Scuole insieme". Siamo nati da un bisogno fondamentale che è quello di fare qualcosa per i nostri figli; concordo con tutte le cose già dette per cui non sto qui a ripeterle.

Vorrei sottolineare alcuni punti per noi fondamentali. Innanzitutto se siamo qua è perché comunque il bambino con autismo – parlo di bambini perché hanno comunque un'età abbastanza bassa – può davvero imparare e questo fa sì che poi tutti gli altri costi possano essere notevolmente diminuiti.

La famiglia con un bambino così si trova davanti ad un servizio che non è assolutamente sufficiente, molto spesso è inadeguato e di conseguenza succede che questa famiglia per poter far fare qualcosa al proprio figlio deve rivolgersi al privato, aumentando quindi notevolmente le proprie spese, un carico che non diventa solo economico.

Sottolineo che a nostro parere – parlo al plurale in quanto rappresentante dell'associazione – non è nemmeno corretto che sia la famiglia a doversi scegliere il metodo riabilitativo per il proprio figlio.

Questo noi lo consideriamo comunque scorretto. Se sono malata vado dal medico, il medico mi farà la diagnosi, sarà lui a dirmi come poter intervenire per far sì che la mia malattia migliori e magari mi porti il più vicino possibile alla guarigione. Molto spesso noi assistiamo invece a famiglie che sono costrette a scegliere per cercare il metodo riabilitativo adeguato per il proprio figlio.

Succede che si devono rivolgere al privato perché di fatto sappiamo, ad oggi, e tutta l'esperienza riportata ne è comunque testimone, che cosa si può fare, come si può fare, come si può intervenire.

Ci sono studi scientifici che davvero lo dimostrano. Mi fa un po' specie essere qui, mio figlio è relativamente piccolo, ha dieci anni e confrontandomi con persone che hanno figli di 24 anni scopro che sono qua a portare gli stessi problemi che hanno vissuto a distanza di 15-20 anni.

Quando ho realizzato questa cosa – l'ho realizzata la settimana scorsa parlando un po' più approfonditamente con la signora Curtarelli Bovi – mi ha fatto davvero specie: magari tra una decina d'anni ci sarà qualcun altro al posto mio che porterà, però, le stesse esigenze.

È un investimento di energie, di risorse, di tanto lavoro che poi non riusciamo a concretizzare e a vedere dove va a finire. Questa cosa la reputo davvero una mancanza di rispetto nei confronti dei bambini affetti da autismo, ma anche una mancanza di rispetto per le loro famiglie e per tutti noi.

C'è un'esigenza concreta di poter fare qualcosa perché le famiglie non riescono più a sostenere il carico economico, ma lo fanno, cercano in tutti i modi di farlo perché ne vedono i risultati. Questa è la molla che li fa muovere. Il bambino che prima non mangia assolutamente niente, impara a mangiare, che prima non dice mezza parola, inizia ad emettere dei suoni, che prende a spintoni tutti, smette di prendere a spintoni e inizia ad entrare in relazione. C'è una modificazione proprio della vita concreta del bambino e della sua famiglia.

Seconda cosa: sicuramente ci rendiamo conto che c'è tutto un piano molto più profondo, molto più ampio, che va sicuramente affrontato in termini concreti, perché di cose scritte bene e belle ce ne sono davvero tante.

Ringraziamo per tutto il lavoro che è stato fatto, però mi sento anche di dire che dobbiamo cercare di metterci qualcos'altro.

Sig.ra BALDI

Sono qui anche in qualità di Presidente di un Comitato di genitori per l'ABA in Lombardia, quindi rappresento varie Province, vari luoghi della Lombardia: ABA sta per analisi del comportamento applicata, ed è comunque un modello di intervento che ha dimostrato maggiore efficacia dal punto di vista scientifico, in vari ambiti, ma soprattutto sull'autismo.

Quello che io chiedo a nome del Comitato, quindi, è di diffondere informazioni su questo metodo, che a volte non è conosciuto neanche tanto bene dalla neuropsichiatria infantile,

e invece, a livello mondiale, è riconosciuto come il più efficace per l'autismo.

Questo modello di intervento si occupa di migliorare i comportamenti socialmente significativi del soggetto, quindi di migliorarne la qualità di vita. Fondandosi sui principi del comportamento umano, si può agire su tutto, a trecentosessanta gradi.

I problemi sono tanti e sono per tutte le fasce. Questo è vero, però io credo che per portare qualcosa di concreto, bisogna anche fare una richiesta concreta, e io, a nome del Comitato mi sento di farlo: chiedo un aiuto per questo intervento, un contributo alle famiglie, in quanto, come si diceva prima, questo intervento è proprio portato avanti soprattutto nel privato.

Si può pensare quindi alla nascita di centri ulteriori, perché non ce n'è quasi nessuno in mano al pubblico.

Nel frattempo, occorre anche pensare alle famiglie che comunque - essendo questo un metodo intensivo - hanno spese molto forti. I risultati si vedono e, come abbiamo detto, intervenendo precocemente si può veramente cambiare la vita di questi bambini, che poi un giorno saranno ragazzi e saranno adulti.

Sig. SOLDO

Condivido tutto quello di cui, dapprima la signora Curtarelli Bovi, poi la signora Barra, vi hanno portato a conoscenza, a proposito delle problematiche annesse e connesse all'autismo. Vi hanno anche richiesto di impegnarvi di più, per far sì che queste problematiche vengano affrontate nel modo migliore.

Voglio però parlarvi di qualcosa che mi sta più a cuore. È la prima volta che partecipo a una seduta della Commissione, per un semplicissimo motivo: siamo nati come associazione, proprio in seguito al progetto ORMA, che ci ha fatto sentire l'esigenza, come genitori, di metterci insieme per affrontare meglio le questioni.

Non è una nota di merito, anzi, è una nota di merito della Regione, perché è la Regione che ha finanziato questo progetto, quindi indirettamente siamo figli della volontà della Regione.

Poiché penso che non mi si presenterà molte altre volte l'occasione di parlarvi, vorrei sottolineare che l'impressione, non solo mia, è che quando si parla delle questioni di cui questa Commissione si occupa, quindi dell'assistenza, in pratica ci siano una miriade di iniziative, di progetti, anche finanziati, ma manca una visione di insieme.

Vorrei andare a casa da quei genitori che, come me, si preoccupano per i loro figli, per dire loro in quale direzione la Regione intende andare.

Siamo tra l'altro in una sede legislativa - la Regione è una sede importante - e questa Commissione probabilmente porterà all'attenzione dell'aula della Regione Lombardia i provvedimenti che si intendono far approvare per l'assistenza.

Non è possibile avere una visione-quadro del sistema che intendete perseguire per il futuro? Non solo si deve legiferare in quel senso, ma occorre anche assumersi l'onere di finanziare questo sistema, perché l'impressione è che negli ultimi tempi si cerchi di decentrare il tutto verso le Istituzioni di carattere più locale, Province o Comuni, senza supportarli, però, con delle adeguate risorse.

Le famiglie stesse si mettono insieme, vogliono mettersi in gioco, vogliono partecipare, vogliono far parte di questi progetti, ma in mancanza di progetti non riescono a produrre un granché. Si attivano fra di loro, cercano di organizzare un'iniziativa che può essere il

centro estivo, piuttosto che la gita o la pizza, ma voi capite che questi sono palliativi. Ha bisogno di ben altro una patologia come quella che ha illustrato così bene la signora Curtarelli Bovi.

Detto questo, vorrei anche avere la certezza che la Regione Lombardia non intende venire meno al suo impegno più volte dimostrato. Siamo in un'Istituzione vicina ai cittadini, nel senso che non siamo a un livello di Governo centrale. La Regione Lombardia è una Istituzione a cui possono accedere tutti i cittadini, anche quelli con più problematiche degli altri, e non sto parlando dei genitori dei ragazzi autistici, ma sto parlando proprio dei ragazzi autistici, che sono cittadini come tutti gli altri, e hanno bisogno, purtroppo, di un maggiore aiuto.

Fate in modo che anche loro possano sentirsi cittadini di uguale dignità, di serie A, come tutti gli altri.

Vi garantisco che anche nei casi più gravi, da parte loro, vi è comunque la consapevolezza di essere delle persone che non rivendicano diritti, non ne sono neanche capaci, ma rivendicano l'attenzione e la solidarietà di tutte le altre persone con cui vengono in contatto e, in questo caso, io penso anche delle Istituzioni che rappresentano noi cittadini.

Sig.ra GUIDA

Io rappresento l'Associazione "Accendi il buio", non come Presidente, ma come supporto, e anche "Diversabilità".

Io ho un ragazzo di quattordici anni autistico, la diagnosi è venuta dopo sette anni. Non sto lì ad elencare le problematiche, che sono state già dette. La dignità di noi genitori sta anche nel voler portare i nostri figli nel contesto sociale, in tutti gli ambiti questo è possibile perché io l'ho sperimentato su mio figlio e tanti genitori come me lo stanno sperimentando. I nostri ragazzi, infatti, hanno diritto di stare dove stanno gli altri, non di essere isolati, oltre il fatto che già loro si isolano.

Con il metodo che stiamo usando, anche grazie al Progetto di Torlino e con la Fondazione Sospiro di Cremona, stiamo facendo un bellissimo esperimento.

Mio figlio opta sia per l'un progetto che per l'altro, perché ha un'età in cui è seguito sia a Cremona, sia nell'ambito del Progetto di Torlino, perché a quattordici anni ha tantissime ore vuote.

I problemi, per noi famiglie, diventano grandissimi dalla scuola media in poi. La questione non è tanto di accompagnarli o non accompagnarli materialmente, che certo aggrava la situazione, perché ricordate che i genitori devono anche lavorare e fare tante altre cose che fanno tutti quanti, ma il problema è trovare persone che ti diano una mano anche a pagarle, perché non sono formate, perché hanno paura della patologia, perché non si mettono in gioco o non si vogliono mettere in gioco.

Noi nel Cremasco lavoriamo in sinergia, e io sono contenta di far parte di queste mamme coraggiosissime che prima di me hanno sopportato questo grande problema; esse mi hanno insegnato tanto, anche con le mie paure, quando mi sono affacciata su questa patologia, perché io non conoscevo la malattia.

Noi come famiglie, aiutiamo, anche organizzando feste ed altre iniziative, poiché, il principio è quello di aiutare i nostri figli anche a stare nel contesto, e questo è possibile mediante il metodo. Mio figlio, col metodo sta in tutti i contesti, anche se con grande difficoltà ed è contento. I nostri figli sorridono, non è vero che il ragazzo autistico non sorride, e non è felice di fare la comunione, o di andare in gita, ma per ottenere dei

risultati, bisogna usare il metodo personalizzato.

Sig.ra BARRA

Tanto per creare un po' di sintesi, perché di cose ne abbiamo dette tante, sono importanti l'intervento precoce e la continuità assistenziale, che è fondamentale. Dopo i diciotto anni, inoltre, continuare ad avere in carico questi soggetti è importante. Un'altra nota dolente che qui tiro fuori è purtroppo una nota bruttissima: la contribuzione da parte dei familiari. Io vi pregherei di fare un'indagine e di vedere quante famiglie che hanno figli autistici, o comunque disabili, lavorano entrambi.

Difficilmente lavorano tutti e due; in genere sono famiglie monoreddito che fanno già un sacrificio. In genere succede che le mamme perdano il posto di lavoro. Io dico che questa è una risorsa in meno del territorio. Concedetemi la battuta: forse siamo in crisi economica, come territorio, anche perché non ci sono tante persone che lavorano e che potrebbero veramente dare. Io vedo che le mamme che stanno collaborando al Progetto ORMA sono veramente delle risorse in campi diversi.

Prima la signora Loredana parlava di inserimento in tutti i campi. A me piacerebbe veramente che si estendesse la corresponsabilità anche ad altre realtà, non soltanto nell'ambito sociale del sanitario, ma anche alla scuola, all'intervento in ambito sportivo.

Grazie alla realtà del terzo settore noi stiamo facendo vivere molto il nostro territorio. Forse nella nostra realtà del Cremasco è più facile perché il mondo del volontariato ha più possibilità di muoversi in tal senso, però si muove sui vari ambiti, a cominciare, appunto, dall'ambito dello sport.

Stiamo collaborando anche con un'associazione che si occuperà di agricoltura, perché noi genitori pensiamo che dobbiamo veramente aiutare ad andar bene anche l'economia. La realtà del territorio deve essere ricca per poter essere capace di inserire e integrare i ragazzi. È brutto da dire, ma parlo di finanziamenti ad hoc. Voi immaginatevi questi genitori quando si presentano a chiedere qualsiasi cosa. Noi col progetto ORMA abbiamo fatto un passo avanti, per cui non vanno più i genitori a chiedere, ma si lavora su piani individualizzati, insieme e in équipe. In questo modo evitiamo già un altro passaggio, quello di andare a chiedere. Dopo, però, si parla di situazione finanziaria, di contribuzione.

Pensate cosa significa avere un soggetto da seguire fin dalla prima infanzia: si perde il posto di lavoro, quando va bene l'altro familiare ha un part-time, e poi, purtroppo, un dato di fatto è che i genitori invecchiano. Con la risorsa forte di quando si è giovani, e quindi si può contribuire, si può fare di tutto. Man mano che si va avanti con l'età, però, i genitori sono purtroppo delle persone spesso da assistere anche loro, perché si ammalano.

Per noi che abbiamo creato il mutuo aiuto per i genitori, è brutto scoprire tra di noi che sembriamo tante volte dei genitori un po' sfortunati, per non usare altri termini: uno ha avuto un tumore, l'altro ha avuto problemi al cuore, eccetera. La realtà è che si è più fragili.

Io dico che se si fa prevenzione, se si fanno interventi precoci, se si permette alla famiglia veramente di lavorare, e quindi entrambi i genitori possono contribuire anche da un punto di vista economico, già questo è una compartecipazione.

I genitori non si tirano indietro, perché anche nelle realtà che abbiamo realizzato noi nell'attività del quotidiano, il trasporto ce lo paghiamo senza neanche chiedere il contributo. Quando poi la cosa funziona, là dove può, un genitore interviene, però è brutto veramente arrivare sempre ad avere delle realtà differenti, per cui un Comune paga tutto e

un altro Comune non paga, con conseguente non uguaglianza e non equità nell'applicazione delle normative e delle leggi. Questo fa sì che un genitore più fortunato perché abita in un determinato Comune abbia l'assistenza e gli interventi garantiti, e ad un altro questo non accada.

C'è, insomma, tutta una serie di problemi che purtroppo dietro hanno un riscontro da un punto di vista economico, quindi noi veniamo anche a chiedere che ci sia un supporto economico in tal senso.

Sig.ra GAI

Appartengo ad AGNSA Lombardia. parlo a nome dei ragazzi. Ho una ragazza di ventidue anni, autistica, che si diploma in questi giorni.

Io abito a Milano, ed è tragico vedere che una città come Milano offre molto meno delle piccole realtà. Siamo andati più volte in Comune per cercare di capire come fare a portare avanti i progetti che abbiamo e ne abbiamo a bizzeffe, oramai riempirebbero una biblioteca, ma ci siamo trovati di fronte un muro di gomma. In pratica non ci danno niente, non ci danno un supporto, non ci indirizzano, non ci trovano uno sbocco. Si parla sempre di risorse, si dice che mancano i soldi. Io dico che invece i soldi sono investiti molto male, specialmente in una città come Milano e in una Regione come la Lombardia, che è una delle più ricche d'Italia.

Questi soldi vengono dati, e forse non c'è un controllo delle persone a cui vengono dati. A Milano stanno fiorendo e sono fiorite cooperative sulla disabilità. L'autismo, poi, ultimamente sembra essere di moda: tutti si vogliono interessare di autismo, e non ne sanno nulla di nulla. Ve lo dico come mamma, come insegnante, come laureata. Mi occupo di autismo dagli anni ottanta, quindi qualcosa più di altri ne so.

Dall'altra parte trovo gente arrogante che pensa di saperne qualcosa, e rovina i nostri figli, perché li considerano come dei pacchi postali. Li tengono fino alle 16 (ammesso che le ore 16 sia l'orario effettivo) e ti devi accontentare, non puoi chiedere niente, non puoi opposti. In un certo senso ti ricattano, anche: "se ti va bene così è bene, se no te lo tieni a casa". Io mi sono tenuta mia figlia a casa, perché francamente non ci sto a questo gioco, e non per me. Dopotutto, io la mia vita l'ho fatta, sono arrivata alla mia veneranda età, ma mia figlia ha una dignità, come ce l'hanno tutti i nostri ragazzi. È possibile che queste dignità vengano calpestate in questo modo? Ci sono i centri diurni, ma non sono controllati. Certo, ci sono alcune cooperative che funzionano bene, ma la maggior parte di quelle che sono cresciute in seguito a questo fiorire di risorse, mettono su centri diurni in cui questi ragazzi vengono posteggiati e basta. Ti danno un foglio su cui scrivono cosa fanno, ma poi scopri che tutti fanno la stessa cosa, che ai ragazzi piaccia oppure no, sono tutti intorno a un tavolo, da soli e di integrazione non si parla.

Io ho mandato mia figlia presso uno di quei centri estivi sponsorizzati dal Comune di Milano, ho speso 2 mila euro per due settimane, e scopro che gli danno quattro biscotti a colazione, gli zuccherano il tè, però in compenso gli fanno lavare i piatti. Lavare i piatti è autonomia e zuccherarsi il tè da soli, invece, non è autonomia? Sono cose allucinanti, per cui io vi chiedo dignità per questi ragazzi.

La Regione Lombardia e il Comune di Milano le risorse le hanno: vediamo di utilizzarle bene, di controllare, di dare a chi veramente ha un progetto serio e lo mantiene, non solo sulla carta. Sulla carta sembra che gli danno la luna, ma se poi andate seriamente a vedere, non è assolutamente così. Un esempio: mia figlia è andata a scuola all'Istituto agrario di Noverasco. L'Istituto agrario è ubicato a 500 metri dal confine di Milano.

Ebbene, per quei 500 metri, benché fossi disponibile a pagare, il Comune di Milano non mi ha dato il pulmino. Quindi io mi mettevo in macchina tutti i giorni, col traffico, è stata necessaria una macchina in più. Moltiplicate questo per il numero di ragazzi disabili, autistici che vanno in quella scuola. Tutti abbiamo chiesto il pulmino, per 500 metri non ce l'hanno dato. È assurdo, mi sembra una cosa da terzo mondo.

Io vi chiedo allora dignità per questi ragazzi, considerateli dei cittadini, perché lo sono. Non sono di serie B o di serie Z, ma sono dei cittadini di serie A, che hanno una dignità e chiedono solo di essere considerati. Mia figlia ogni tanto mi chiede la ragione per cui deve subire questo. La risposta è che purtroppo è autistica.

Un'altra cosa: valorizzate lo sport. Alice venerdì parte per i campionati nazionali di ginnastica artistica. Questi ragazzi possono fare sport, anzi lo sport piace a questi ragazzi, solo che le società sportive non hanno risorse. Sono dei grossi sacrifici: noi genitori paghiamo tutto, bisogna trovare gli operatori, bisogna formarli. Anche lo sport serve, laddove c'è lo sport si diminuiscono addirittura – questo studio mi pare lo abbiano fatto a Roma – del 30 per cento i farmaci che vengono dati ai ragazzi. È un bel risparmio, per la società, oltre che per la dignità di questi ragazzi. Chiedo, quindi, che la Lombardia riesca a fare qualche cosa al riguardo.

Ho fatto sempre sport, la Regione Lombardia sosteneva le società sportive: i miei genitori non hanno mai pagato il mio sport agonistico. Ritengo, quindi, che sarebbe opportuno aiutare le famiglie al fine di consentire ai ragazzi autistici di fare sport, poiché lo sport e la scuola servono.

PRESIDENTE

Penso che ci abbiate trasmesso motivi di profonda riflessione.

Consigliere BARBONI

Intanto vorrei ringraziare le associazioni che sono qua rappresentate, soprattutto per il lavoro che stanno facendo e che faranno, nonostante le lacune del sistema sociale, diciamo regionale, in questo caso, perché siamo in Regione Lombardia.

Non c'è, da parte delle vostre associazioni una sorta di rete? Mi riferisco alle diverse esperienze di cui ho sentito, peraltro tutte molto interessanti. Da questo deduco che dovrebbe essere opportuno, per la Regione Lombardia, stabilire per questa materia dei protocolli rispetto a chi deve fare che cosa, e soprattutto dove e quando la deve fare. L'impressione è che è vero che ci sono delle linee guida che discendono anche dalle linee-guida europee, ma non vi è un protocollo scientifico che possa dire che c'è un settore di medicina che è specializzato sull'autismo, che c'è anche un settore di assistenza territoriale, che si possa specializzare di più su questa malattia. Sono della provincia di Bergamo, dove questo tema è esploso negli ultimi sette-otto anni.

Da Presidente di Comunità montana dico che quasi dieci anni fa abbiamo fatto un percorso e lo stiamo facendo tuttora. Addirittura da noi c'erano famiglie che tenevano la situazione dei loro bambini "nascosta" – passatemi il termine –, tant'è che quando abbiamo attivato il servizio, da sette bambini che si pensava di curare, nel giro di un anno siamo arrivati a ventidue.

È un lavoro che dovremo fare a livello di Commissione e di Assessorato, ma c'è una rete tra di voi che possa essere contattata per mettere assieme le possibili e soprattutto le più positive proposte per arrivare a stabilire questo protocollo? In forza di questo protocollo,

tutte le associazioni, ma soprattutto tutta la società scientifica e medica potrebbero essere stimolate a perseguire intanto una prevenzione. Addirittura siamo arrivati ad una prevenzione a livello di mesi (sette-otto mesi, nascita del bambino); in alcuni casi si dice ancora quattordici-quindici mesi, ma si sta sempre andando indietro, e si riesce a capire se il bambino può essere soggetto ad autismo o meno.

Sarebbe importante che da parte vostra ci potesse essere questo aiuto, dopodiché, Presidente, come Commissione, credo che su questo tema un passaggio nostro ovviamente lo dovremo fare.

Presidente PERONI

Do prima la parola a tutti i Colleghi, in modo che voi possiate avere un quadro generale, anche di richieste e di considerazioni, e possiate poi rispondere.

Consigliere VALMAGGI

Intanto vorrei sottolineare, come ricordava anche la Presidente all'inizio, che non è la prima volta che questa Commissione si occupa di questo tema. In questa legislatura abbiamo approvato un ordine del giorno all'unanimità, in Consiglio, in cui si chiedeva alla Giunta una serie di impegni su questo tema.

Le domande e i chiarimenti: vorrei sapere se è necessario, a vostro avviso, un aggiornamento rispetto alle linee guida da voi richiamate e anche rispetto alle novità sui percorsi diagnostici.

Si faceva riferimento sempre alla costituzione di un Osservatorio in Regione Lombardia, che mi pare di aver capito che non sia più attivo. Vorrei sapere quindi se voi ravvisate la necessità di riattivare questo Osservatorio. Ancora: in tutti gli interventi si faceva riferimento a dei progetti che hanno però il carattere della sperimentaltà. La domanda credo sia retorica, ma la pongo lo stesso per avere conferma della risposta: vorrei sapere se ravvisate la necessità di un intervento che abbia continuità, uscendo dalla fase della sperimentazione.

Ultima cosa, così mettiamo a conoscenza anche gli altri componenti della Commissione: alla fine del 2010 è stato approvato dalla Commissione in Senato una mozione, anche in questo caso bipartisan, dove si chiedono una serie di impegni alle Regioni; tra l'altro viene citata anche l'attività dell'Osservatorio della Regione Lombardia. Credo, al di là di quello che noi possiamo chiedere alla Giunta, quindi alla parte esecutiva – e qui vengo già ad una possibile proposta, se può essere accolta –, che potremmo magari riprendere come Consiglio e come Commissione la possibilità di proporre una ricerca aggiornata sulla realtà attuale in Regione Lombardia, che possa essere di spunto anche per la parte esecutiva e decisionale della Giunta.

Consigliere BORGHETTI

Volevo trasmettere un ringraziamento sentito a tutte le persone che sono intervenute, per dire loro che hanno avuto la forza e la capacità di trasmetterci le problematiche e le caratteristiche del problema di cui stiamo parlando.

Credo che la medaglia abbia due facce, come sempre. Una è quella delle risorse, l'altra è quella della regolamentazione dei servizi che sono proposti per affrontare questa problematica.

Quanto al problema delle risorse, sappiamo in che situazione siamo, in generale. Questo non vuol dire che quelle risorse che ci sono siano sufficienti e non debbano essere incrementate – lo avete detto che vanno incrementate –. Questo non vuol dire soprattutto, in una prima fase, che vadano impiegate meglio le risorse che ci sono. L'esempio che ci veniva fatto sulla modalità con cui vengono condotti i centri diurni ci fa pensare appunto a quanto si possano impiegare meglio le risorse. È evidente infatti che quelle risorse che sono impiegate non sono impiegate al meglio, se quelle sono le modalità con cui vengono condotti i servizi.

Più che sul fronte delle risorse, su cui ahimè la nota è dolentissima per tutti i servizi in questo momento, vi volevo chiedere una cosa sull'altra faccia della medaglia, cioè quella sull'organizzazione dei servizi. La domanda è questa: io vi chiedo se la regolamentazione attuale da parte della Regione Lombardia, rispetto all'offerta di servizi sia una regolamentazione buona, oppure, dove va cambiata se va cambiata, e addirittura se ritenete che comunque sia il caso di regolamentare. Nel primo intervento il Collega faceva riferimento alla necessità o alla ipotesi di avere dei protocolli.

Io suppongo che ci siano dei protocolli, ma magari non sono generalizzati, non sono condivisi. Volevo capire se da parte vostra c'è l'opinione che vada in qualche modo regolamentata in maniera uniforme – avete fatto riferimento anche a diversi comportamenti tra Comune e Comune – la modalità di erogazione dei servizi. Questo per noi che siamo legislatori della Regione Lombardia e che facciamo leggi, anche se le leggi non risolvono i problemi, potrebbe essere un suggerimento importante.

Consigliere MARCORA

Anche io mi voglio accodare ad alcune riflessioni che sono state fatte dai Colleghi, in modo particolare c'erano le riflessioni della Consigliera Valmaggi sugli aggiornamenti, eventualmente, delle linee-guida che sono state svolte nei tempi precedenti. Ovviamente questa Commissione è ben disponibile a recepire alcuni elementi. L'altro aspetto secondo me interessante è l'integrazione, credo che questo sia un punto assolutamente importante.

Noi incontriamo spesso diverse associazioni di volontariato e credo che dobbiamo dare effettivamente una risposta, un segnale concreto da parte di questa nuova legislatura su tutto il tema del volontariato.

Credo che sia arrivato il momento di fare delle scelte importanti nei confronti delle associazioni di volontariato e del no profit. Ho presentato un disegno di legge sulla famosa Casa del volontariato nei Capoluoghi di Provincia, che è un fatto concreto, ovvero, la realizzazione di un luogo dove le associazioni di volontariato possono avere la loro sede gratuitamente. C'è paura di dire questa parola, ma io credo che il problema delle risorse economiche sia strettamente collegato anche a questo. Un luogo atto non solo ad ospitare le sedi, ma anche luogo atto a svolgere le vostre attività, nel caso specifico l'incontro con i ragazzi, con le formazioni, ma anche un luogo dove si possa creare una rete fisica tra le associazioni di volontariato.

Non so se il disegno che ho presentato soddisfa le esigenze, ma ritengo che in questa Commissione si possa evidentemente lavorare e migliorarlo e che questo sia un atto concreto che aiuta non un tema o un'associazione piuttosto che un'altra.

Possiamo farlo affrontando temi un po' specifici, ma occorre una forte risposta alle associazioni di volontariato da parte della Regione Lombardia e si potrebbe in merito impegnarsi a realizzare questo luogo dove le associazioni possano finalmente trovare una sede, dove possano fare rete, dove possano avere degli spazi comuni per svolgere le loro

attività.

Credo che tale tema darebbe una risposta concreta a tutto questo sistema di volontariato, che riveste nel contesto attuale un ruolo fondamentale. Lo abbiamo sentito dalle attività che voi svolgete: coprite un ruolo, cosa che purtroppo altre realtà non fanno, che altre realtà non danno, e questo mi sembra assolutamente importante.

Sollevo quindi il tema alla nostra Presidente, visto che sono già passati sei mesi dalla presentazione del progetto, per riuscire a trovare, in modo bipartisan, una realtà che credo sia l'esigenza un po' di tutti i Capoluoghi di Provincia della Regione Lombardia.

Presidente PERONI

Do a voi la parola e poi, se mi permettete, cerco di fare una sintesi del lavoro di oggi.

Sig. SOLDI

Semplicemente ringrazio per le cose che ho sentito dire qui.

Per quanto riguarda la rete, credo che non ci sia, se non a livello molto semplicistico: nel web le varie associazioni si tengono in contatto, via internet e più o meno si scambiano informazioni, ma una vera e propria rete organizzata che possa supportare la Regione non c'è.

Non solo, le cito una cosa che mi è capitata pochi giorni fa, che secondo me denuncia una carenza notevolissima e di informazioni e di organizzazione. Ricevo una mail, da una famiglia bresciana, la quale è venuta a sapere, cercando su internet, che esiste la nostra associazione. Il papà, che mi dice che ha una figlia con la Sindrome di Asperger, addirittura lavora in una struttura piuttosto grande, con parecchi dipendenti. Questo signore mi scrive di non sapere che un suo collega che lavora nella stessa struttura ha lo stesso problema. Io ho incontrato questi signori, sono ragazzi giovani e anche svegli, ma immaginatevi che grado di difficoltà hanno persone della mia età, che internet non sanno neanche cos'è, a mettersi in relazione con gli altri.

Il genitore mi scrive di essersi rivolto all'assistente sociale, ma di non sapere come fare a potersi mettere insieme ad altri, non tanto per chiedere qualcosa, ma per dare qualcosa, in modo da organizzarsi insieme ad altri, per sua figlia, per far sì che certe problematiche vengano affrontate meglio.

Questo per dire che non esiste quindi una rete, non esiste informazione, anche a livello di Istituzione, parlo dell'assistente sociale di quel Comune. Forse sarebbe meglio tracciare anche lì un quadro di insieme, in cui poi, in piena autonomia i vari soggetti si muovano: è evidente che nessuno voglia delle direzioni dirigistiche, ma un quadro di insieme che spinga in quel senso.

Tra i vari interventi che ho ascoltato, c'è solo quello di Borghetti che in qualche modo ha sfiorato il problema delle risorse economiche, si vede che il problema c'è, esiste. Confidiamo che la Regione possa mettere a disposizione il massimo possibile di quanto può servire.

Per quanto riguarda il resto posso condividere più o meno quanto è stato detto. L'importante però è che alla fine questi protocolli, linee-guida o quant'altro non siano molto rigidi, ma diano degli indirizzi precisi. Voglio aver chiaro dove la Regione vuole andare, perché poi io voglio metterci la mia parte come famiglia e come associazione di famiglie. Voglio partecipare, non voglio avere solo un'istituzione o un posto dove parcheggiare mio

figlio, voglio gestire le sue difficoltà insieme alle Istituzioni del territorio.

Un'ultima questione riguarda i controlli. Ho sentito parlare di regolamentazioni: se sono scarse, se sono sufficienti. In altre parole, volete sapere se secondo noi sono migliorabili queste regolamentazioni che esistono per i centri diurni, piuttosto che per altre strutture, in risposta alle esigenze. Io non sono certo in grado di dirvelo, posso solo sensibilizzarvi: regolamentiamo bene, ma poi andiamo a fare dei controlli. Soprattutto per quanto riguarda l'Istituzione o il soggetto incaricato di fare questi controlli, penso che non debbano essere solo controlli formali. Mi piacerebbe che ogni soggetto che lavora nel sociale facesse non solo un bilancio economico, ma anche un bilancio sociale: che tipo di servizio ha dato e cosa ha raggiunto con quel servizio, come obiettivo sociale.

Quei controlli dovrebbero avere al loro interno – è evidente che, poi, c'è bisogno della rete delle associazioni – un rappresentante delle famiglie che collabori con il soggetto pubblico che va a fare questi controlli.

Sig.ra SCANDELLA

Faccio parte dell'Associazione Diversabilità, e vorrei esprimere un pensiero circa i centri diurni. In questo momento ho proprio le mani in pasta, perché mio figlio ha vent'anni e ha finito la scuola superiore. Poiché il centro diurno a Crema era gestito in una maniera che non soddisfaceva sicuramente le esigenze di mio figlio, avevo deciso di far fare a mio figlio un secondo ciclo scolastico. Ho tentato, ma purtroppo non è andata bene per una serie di motivi.

Mi sono, quindi, prodigata per trovare un centro diurno sul territorio cremasco, perché mi era stata fatta una proposta da un'esperta, da una persona che sa lavorare molto bene e che ci aiuta a realizzare il progetto come tecnico. I risultati dei progetti individualizzati, quindi, sono stati raggiunti proprio grazie a questa esperta molto brava; questa persona mi aveva proposto un centro diurno lontano da casa.

Gli esperti cremaschi sono stati molto carenti nei confronti di mio figlio quando era piccolo e adesso che è grande vorrei che fossero all'altezza degli altri territori dove il metodo funziona e dove è conosciuto molto bene. Quindi, sono stata io, come genitore, che mi sono prodigata per portare questo metodo.

Dal primo istante ho deciso di non far diventare mio figlio un pendolare, anche nel territorio cremasco deve esserci continuità per un centro diurno, prendiamo esempio dalle città vicine, dove ci sono già e funzionano. Sono stata io, come genitore, che mi sono prodigata a mettere in rete la cittadina vicina dove il CDD già funziona con il metodo e ho trovato delle persone che mi hanno ascoltato, intelligenti, professionali a Crema, con la nuova gestione, e sulla carta abbiamo messo giù delle cose molto interessanti. Me le hanno promesse e ho detto chiaramente che se queste cose, poi, non si realizzeranno nei fatti non lascerò mio figlio a loro.

Il territorio cremasco ha bisogno di un riscatto verso i nostri ragazzi, parlo di ragazzi nei confronti dei quali vi è stata una carenza di gente esperta nel territorio. Abbiamo dovuto emigrare, perdendo tanto tempo e tante risorse, non è stato facile. Hanno messo veramente a dura prova noi famiglie, ma soprattutto i nostri ragazzi: è arrivata la diagnosi a dieci anni e hanno fatto arrivare i ragazzi a comportamenti veramente estremi, come diceva la mia cara amica Giovanna Barra.

Ci deve essere un riscatto nel territorio cremasco, adesso c'è questa promessa che, dai territori vicini dove il metodo funziona, verrà portato nel CDD di Crema – che si chiama, ci tengo a dirlo, "Il Sole" – e si comincerà a lavorare con il metodo, con il trattamento

individualizzato e personalizzato per mio figlio. Dietro, quindi, c'è ancora il genitore che chiede.

Tuttavia, non sono più spaventata come prima, perché ho dietro un tecnico che ci aiuta, ho dietro un progetto, il Progetto ORMA, che ha dato dei risultati eclatanti: sono lì da vedere, quindi, lavoriamo insieme.

Dietro c'è ancora la spinta del genitore, ma ben venga questa cosa. Anzi, le nostre associazioni non sono nate a caso, ma sono nate proprio sulla spinta emotiva dei genitori, soprattutto l'Associazione Diversabilità. L'Associazione Accendi il Buio sicuramente è nata con un altro scopo, ma l'Associazione Diversabilità è nata sulla spinta emotiva di noi genitori che eravamo veramente lasciati soli. Siamo nati per non sentirci più soli e per trasmetterci le informazioni che non ci venivano date dal territorio, perché non c'erano le competenze. Noi siamo qui e continuiamo a lottare per cercare di andare avanti insieme con i tecnici che ci aiutano veramente con le loro competenze e con le loro forze.

Anche i soldi che ha stanziato la Regione hanno veramente una ricaduta sui ragazzi. Mio figlio ormai ha vent'anni: durante la sua crescita sentivo parlare di formazioni, ma la ricaduta sul ragazzo era sempre poco o niente, invece, finalmente, sia la risorsa economica, sia la risorsa di energie, sia la risorsa di competenze di una persona che sa fare bene il suo lavoro sono state canalizzate e i risultati si vedono.

Sig.ra BARRA

Aggiungo un particolare su cui fare attenzione: è vero, la realtà del terzo settore ha bisogno di essere supportato e di entrare in rete, sennò chi deve legiferare non sa a chi dare ascolto e non sa chi ha ragione.

Abbiamo degli strumenti, però, l'ufficio di piano nel nostro territorio sta funzionando bene perché sta mettendo delle basi, dei criteri affinché i centri diurni non siano più quelli che diceva la signora prima, ma siano questi.

Per quanto riguarda le associazioni, dove investiamo i soldi? Vi pongo la stessa questione che ho posto quando abbiamo accettato di far parte del bando dell'autismo.

Abbiamo detto: ricaduta 80 sull'utente e 20 si può disperdere. 20 è un investimento, perché le associazioni di volontariato sono un investimento, ma spesso, se non si fissano dei criteri e degli interventi mirati. Chiedo pochissimi finanziamenti pubblici come associazione, chiedo più servizi, interventi e risposte, per poter prevedere piani individualizzati.

Abbiamo gli strumenti: gli assistenti sociali che possono, intanto, presidiare il territorio e conoscere i casi con l'aiuto degli assistenti sociali delle neuropsichiatrie, dei criteri che vengono fissati e dei parametri di controllo su come viene investita la spesa pubblica. Il Progetto ORMA ha anche questo in sé, ossia il fatto di dire: non chiunque viene a chiedere i soldi, ma chiunque lavori in rete.

So che alcuni si chiedono: "Ma noi come possiamo legiferare in tal senso?". Utilizzando i canali istituzionali a disposizione per avere un controllo. Inoltre, la bontà del progetto la si assaggia anche quando un'associazione – penso all'Associazione ANGSA che, per quanto riguarda la potenzialità della rete, è quella più idonea per poter essere interlocutore – partecipi a dei progetti insieme ai soggetti che hanno il controllo, da un punto di vista sanitario e sociale, della persona disabile. Allora non avremmo centri diurni che fanno dei servizi "sì e no", ma verrebbero in un certo senso anche controllati. Poi c'è l'équipe che ci lavora, l'équipe fatta da genitori, dalla neuropsichiatria, dall'ospedale (perché dopo i

diciotto anni dovrebbe essere l'ospedale a tenerli in carico, non tanto il CPS), da tutti gli enti del territorio, dal Comune.

Per quanto riguarda, poi, l'idea di investire nel volontariato, cioè avere nel territorio più spazio per il volontariato, si tratta di una questione di priorità. Senz'altro è importante e necessario avere un centro dove tutte le associazioni si confrontano, investire anche in questo potrebbe essere interessante, ma io darei la priorità ad alcuni interventi proprio perché – come ha detto chi mi ha preceduto – stiamo lavorando ancora sull'urgenza e sull'emergenza.

È vero, devi guardare più in là del tuo naso, perché se non lavori anche sulla rete rischi di non avere il supporto adeguato per poter realizzare i progetti anche con il volontariato. Però, in una fase delicata come questa, dove i soldi sono pochi, io darei proprio la precedenza, la priorità ad interventi che abbiano una ricaduta.

Sig.ra NEVA

Vengo dalla provincia di Como e sono la mamma di un bambino con autismo che ha avuto la fortuna di avere la diagnosi abbastanza precoce, a due anni e mezzo di età. Il mio bambino attualmente ha quattro anni e mezzo e sta seguendo un intervento ABA. Faccio parte dell'Associazione genitori "Una lanterna per la speranza" e del Comitato ABA.

Rispetto a quanto è stato detto dalle diverse associazioni, i cui punti di vista essenzialmente condivido, mi sento di dire, nonostante sia stato già detto, quanto sia fondamentale in questa fase un supporto alle famiglie per le spese mediche sostenute. Questo lo dico pur consapevole del fatto che comunque le risorse sono quelle che sono. Ne sono cosciente, in quanto, per ironia della sorte, nella vita faccio la contabile e, quindi, posso capire questi meccanismi.

Peraltro, vedendo i risultati notevolissimi – scusate la commozione – che questo intervento ha sul mio bambino (mi era stato detto che il bambino non avrebbe mai parlato, ma di fatto ora sta iniziando a costruire la frase) mi sento vivamente di chiedervi un appoggio, in questa piccola fetta del vostro bilancio, per aiutarci con le spese sostenute direttamente dalle famiglie.

Purtroppo, il momento dei nostri bambini è questo, chi ha avuto la fortuna di trovare un intervento adeguato e di seguirlo precocemente, grazie a queste associazioni di genitori è stato confortato dai risultati positivi. Si tratta di avere la consapevolezza, come genitori, di seguire un percorso assolutamente adeguato, ma di non avere la capacità economica per sostenerlo; questo per un genitore è molto frustrante, perché il bambino potrebbe avere ancora più beneficio avendo le risorse.

Quindi, quello che mi sento di ribadire è questo, perché lo sento come dovere di genitore, di mamma e come dovere nei confronti degli altri genitori che, purtroppo, non hanno la fortuna, in questa situazione confusa che c'è sul territorio, di trovare un percorso educativo corretto.

Sig.ra CURTARELLI BOVI

Innanzitutto, volevo fare un richiamo a quello che già esiste. Non so se ve ne siete accorti, ma in Regione è stato fatto veramente un grossissimo lavoro sin dagli anni Novanta, infatti, ci siamo chiesti perché oggi, nel 2011, ci ritroviamo qua e ci sentiamo frustrati anche noi che, come associazione, abbiamo iniziato in quegli anni, nel 1985-1990, a lavorare per l'associazione con le richieste di quell'epoca, oggi ci ritroviamo qui con le

stesse richieste, nonostante dei servizi siano stati avviati. Magari sono da potenziare, da perfezionare, però le richieste sono veramente molto pesanti. Purtroppo, il problema – come abbiamo sentito – pesa molto sulle spalle delle famiglie finanziariamente, moralmente e psicologicamente.

Torno al discorso del bando. Perché dobbiamo inventare percorsi che già esistono? Volevo rispondere anche alla dottoressa Valmaggi: esistono le linee guida della SINPIA a livello nazionale, la petizione fatta in Parlamento il 1° giugno ha l'obiettivo di fare in modo che queste linee guida diventino ministeriali.

Quindi, il Ministero dovrebbe fare in modo che tutte le Regioni applichino queste linee guida. Nelle linee guida c'è il percorso terapeutico e vi sono dei metodi (compreso l'ABA) che bisogna applicare e che sono dei metodi cognitivo-comportamentali. Possono avere diverse sigle, però si tratta del metodo cognitivo-comportamentale, all'interno del quale si possono utilizzare diverse metodologie, a seconda dell'età. Gli strumenti già esistono: si tratterebbe proprio di utilizzarli, di fare in modo che diventino reali, concreti e che cambino veramente il destino dei nostri figli.

L'altro discorso riguarda sempre il bando e la questione della messa in rete. Il bando aveva proprio questa funzione, difatti era intitolato: "Promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi e opportunità a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie". Vorrei chiedere a voi, per cortesia, di andare a vedere in che situazione si trova il bando. In tre territori – quelli che hanno vinto – è stata avviata la sperimentazione. Finita la sperimentazione, che credo duri due anni, il modello dovrebbe replicarsi per tutta la Lombardia, vuol dire che ogni territorio dovrebbe conoscere il numero degli autistici, la gravità e tutti quei dati la Regione non dovrebbe far altro che assommare.

In quel modo, verrebbe fuori la situazione dell'autismo in tutta la Lombardia.

È vero che questo bando è partito in questi tre territori, probabilmente perché la Regione non aveva abbastanza soldi, l'Assessorato alla famiglia ha avuto questi 600.000 euro e, quindi, non ha potuto accontentare i bisogni dell'autismo, che erano veramente enormi. Con quei soldi ha fatto il bando e ha dato 200 milioni ad ogni territorio. Però il problema è che adesso, se abbiamo sviluppato tre modelli che possono funzionare e che, da quanto ho capito, stanno dando anche i loro frutti, cosa si fa? L'obiettivo era proprio quello di replicare questi modelli per tutte le province della Lombardia: dovevano dare le risposte che in questo momento i genitori stanno aspettando, il che vuol dire avere supporti quando il bambino è piccolo per fargli fare l'intervento intensivo, avere supporti economici, avere supporti anche come educatori.

Lo stabiliscono le linee guida che noi avremmo diritto ad avere gli educatori anche a casa che ci diano una mano, invece questo non avviene perché il genitore se li deve pagare: è già tanto se riesce a trovarli a pagamento.

Nelle linee guida era compreso tutto questo discorso. Non c'è niente da inventare, perché tutto quello che noi abbiamo riportato come associazione, anche a livello scientifico, si ritrova nelle linee guida. Adesso anche il Governo si sta muovendo in quel senso, quindi secondo me si tratterebbe di riuscire a capire come mandare avanti quello che già esiste, ma già tornando nel 1995, a quel famoso progetto denominato "Progetto sindrome autistica", approvato dalla Regione Lombardia, nel quale progetto c'erano già tutte queste linee. Però, oggi siamo ancora qui a parlarne, il che vuol dire che non sono state applicate bene o, se sono state applicate, sono insufficienti, con tutto quello che è venuto fuori in questo momento.

Noi, tra l'altro, abbiamo anche il problema degli adulti che hanno fatto già un percorso, che hanno anche raggiunto un certo livello, hanno sviluppato delle abilità, ma se non troviamo,

poi, gli ambiti dove farle mettere in atto – penso alle sperimentazioni lavorative – allora diventa necessario coinvolgere altri assessorati della Regione, per esempio quello del lavoro, quello dello sport. È stato detto prima: abbiamo dei progetti sullo sport che addirittura hanno dimostrato, a livello di ricerca, che modificano le sinapsi. Per cui, non si danno più i farmaci a questi ragazzi che fanno sport.

Abbiamo già tutta questa sperimentazione, si tratta veramente, secondo me, di trovare dei protocolli di intesa. Io punterei su quello: trovare proprio i protocolli di intesa fra vari enti, in modo che questa rete non debba, poi, creare la discontinuità e che i genitori non si trovino sempre da soli con il loro problema ogni volta che c'è un passaggio, ad esempio ogni volta che l'insegnante di sostegno viene a mancare proprio perché non c'è continuità nella scuola. Ogni volta che il bambino cambia genere di scuola, difatti, non trova gli stessi supporti. Il percorso, come diceva il bando, deve garantire questo, ossia che non ci siano intoppi e che non sia la famiglia a farsi sempre carico di tutto il percorso.

Volevo unicamente richiamare questo aspetto e rispondere a tutte le obiezioni. Per quanto riguarda le linee guida regionali, è vero: andrebbero riaggornate, perché sono state fatte nel 2006-2007. Siamo riusciti a farle entrare nel piano della neuropsichiatria e anche nel tavolo delle patologie ad alto impatto sociale.

Abbiamo fatto veramente un enorme lavoro con la Regione e abbiamo partecipato a numerosi tavoli.

Tra l'altro, a proposito di associazioni, in questi tavoli abbiamo raccolto tutte le associazioni della Lombardia, ed erano quelle presenti al tavolo dell'Assessorato alla famiglia. Più che nelle sedi concrete, lavoriamo attraverso il computer, attraverso l'informatica, perché ci fa risparmiare tempo, perché è molto più facile e perché anche andare in sede per noi è un problema.

Tra l'altro, la sede costa e per noi sarebbe molto utile avere una sede pronta ad accoglierci, soprattutto, ciò che serve è quello che abbiamo detto all'inizio, ossia dare un orientamento alle famiglie, perché le famiglie si chiedono cosa possono fare: "Ho la diagnosi, ma non ho l'intervento. A chi mi devo rivolgere? Cosa posso fare per avere l'intervento nella scuola?", tutto quello che non c'è e che, invece, ci dovrebbe essere. Sarebbe molto utile, per esempio, avere un centro dove poter svolgere questo lavoro.

Presidente PERONI

Credo si possa concludere qui l'audizione. Innanzitutto, con la Collega Valmaggi posso esprimere un po' di ricordi, anche con Francesco, in verità, che non è un Consigliere, ma che tante volte ha partecipato alle sedute della precedente Legislatura, e io anche a quelle precedenti alla precedente. Quindi, ho memoria di questo tema.

Condivido con voi che il primo obiettivo che bisognava perseguire era quello di riuscire a contrastare quelle teorie psicodinamiche che avevano portato molto fuori strada, che avevano molto disorientato e che, se mi permettete, stanno ancora disorientando in parte, perché il vostro è un campo dove non c'è ancora chiarezza.

Quando voglio far capire cosa è successo in termini di disordine, ricordo un'esperienza che è partita in un territorio presso un'azienda ospedaliera dove un cosiddetto "esperto" – lo dico con il massimo rispetto per gli esperti, perché per fortuna ci sono, ma non tutti gli esperti sono esperti – aveva addirittura previsto che le persone con autismo dovessero avere un'alimentazione da celiaci. Hanno sperimentato per un po', ma si sono resi conto che si trattava di una valutazione non veritiera.

Oggi possiamo dire che, rispetto a quelle teorie, un passo avanti decisamente è stato fatto. Noi abbiamo bisogno – ed è stata una preoccupazione che abbiamo manifestato e sulla quale abbiamo lavorato nella scorsa Legislatura – di lavorare su teorie e metodi che siano validati. Avete più volte richiamato il metodo ABA, un metodo che conosciamo bene e che sta dando grandi risultati. Non penso soltanto alla mamma che si è commossa qui. Qualche sera fa, proprio in occasione di una festa organizzata per raccogliere dei fondi a questo fine, vedevo una mamma che, con un bimbo tra i sette e gli otto anni, non voleva credere al fatto che il suo bambino la sera prima avesse pronunciato il nome “mamma”. Ha dovuto confermare che il bambino stava iniziando a parlare l’operatore che stava esercitando il metodo ABA sul suo bambino. Questo per dire che esistono dei metodi che valgono e che danno dei risultati.

Ad ogni modo, anche per quanto riguarda questi metodi, le società scientifiche avrebbero potuto aiutarci a non perdere tanto tempo. Provate a pensare solo alla figura degli educatori, ai titoli che devono avere. Esiste la certificazione ABA, ma viene data dall’ABA non dalle società scientifiche. In questo campo c’è ancora un percorso da fare e credo che lo si possa e lo si debba fare. Riprendo l’invito avanzato dalla Collega Valmaggi: riprendiamo in mano le linee che la Regione ha approvato, riprendiamo in mano anche quello studio, quella ricerca che era stata fatta per conoscere le realtà che c’erano e per dire oggi le realtà che ci sono. Quelle che c’erano cosa hanno fatto?

Vi inviterei a considerare quello che sto per dire in termini positivi. In questi anni una serie di sperimentazioni sono partite come sperimentazioni perché c’era ancora molta incertezza, anche rispetto alla definizione che la Regione si era data. Non ci sono delle certezze granitiche in questo campo, quindi si è proceduto, se volete, in modo ancora un po’ empirico.

Bene, oggi noi siamo in grado – perché tutte le sperimentazioni devono avere un inizio e una fine, altrimenti non sono sperimentazioni – anche attraverso il vostro contributo, perché è importantissimo il contributo che le associazioni possono portare, di fare una valutazione di quello che abbiamo sperimentato, di aggiornare le linee guida che la Regione si era data e, insieme alla società scientifica, insieme alle neuropsichiatrie infantili, che sono venute qui, anche loro, con la preoccupazione di seguire un percorso che non fosse di metodi astrusi, inventati, ma di metodi certificati, conosciuti e validati, di fare il punto e di mettere a sistema. Credo che sia questo ciò che oggi voi ci chiedete: mettiamo a sistema il minimo o il massimo che con certezza oggi può essere messo a sistema.

Voglio anche ricordarvi che, per l’impegno che abbiamo sviluppato in Commissione, anche nella precedente Legislatura, così come in questa, lo scorso anno, quando sono state approvate le regole di sistema, che sono le regole che definiscono in quale modo noi finanziamo i nostri servizi, le nostre unità di offerta sanitarie e sociosanitarie, la Giunta ha previsto che 5 milioni in più andassero alla neuropsichiatria infantile, però bisogna capire come e attraverso quali prestazioni.

Queste sono prestazioni che riguardano soprattutto la sfera educativa e comportamentale, quindi bisogna che, anche da un punto di vista scientifico, ci sia la fondatezza nel dire che questi interventi hanno una valenza sanitaria. Riuscendo a dimostrare questo, tutta la spesa ricade sui Comuni. Qualcuno di voi, in modo molto diretto, ha detto che i Comuni non vi ascoltano. Ci sono dei Comuni che ascoltano e dei Comuni che non ascoltano, però il numero di persone che manifestano questo bisogno oggi è veramente in crescita. Forse una volta non le diagnosticavano neppure, ma oggi, di fronte a una diagnosi, è evidente l’aumento delle persone e delle famiglie che bussano alla nostra rete dei servizi.

Concludo dicendovi anche che è stato approvato nel mese di dicembre il Piano d’Azione

Regionale per le persone con disabilità che ha l'impostazione che ci avete richiesto voi: l'attenzione allo sport, l'attenzione alla scuola, l'attenzione al lavoro, a partire certamente, però, da una presa in carico che deve nascere il prima possibile.

Penso di potervi dire, a nome di tutta la Commissione, che l'attenzione che abbiamo dedicato prima torneremo a dedicarla con la ricchezza dell'esperienza maturata sul campo e anche delle conoscenze che ci avete trasferito oggi. Quindi, mi sento di concludere quasi dandovi un appuntamento: rimetteremo mano a questo lavoro e potremo ritrovarci con dei paletti che siano fissi. Vanno bene i progetti, vanno bene le sperimentazioni, però quando danno dei buoni risultati devono diventare sistema. Ripeto quello che ha detto il signor Soldo: ci vuole organicità.

Vi ringrazio a nome di tutta la Commissione.

Dichiaro conclusa l'audizione.