



ASSOCIAZIONE NAZIONALE MUTILATI ED INVALIDI CIVILI
Ente morale di tutela e rappresentanza delle persone con disabilità per decreto del Presidente della Repubblica 23.12.78
Presidenza Nazionale e Direzione Generale
Via Maia, 10 - 00175 Roma - Tel. 06.76961196 - 06.76900100 - 06.76961172 - Fax 06.76964006 - C.F. 80436440582
E-mail: presidenza@anmic.it - Pec: presidenzanazionale@pec.anmic.it - Sito internet: www.anmic.it

AUDIZIONE XII COMMISSIONE AFFARI SOCIALI CAMERA DEI DEPUTATI

A nome della FAND e dell'ANMIC che rappresento, sono grato a tutti i componenti della Commissione per l'opportunità concessa alle nostre Associazioni di essere ascoltate affinché si abbia contezza di ciò che succede sul territorio e di ciò che desideriamo per le nostre famiglie e per i nostri ragazzi ed adulti.

Indubbiamente lo sforzo fatto nelle risoluzioni ci offre la possibilità di chiarire quali sono le difficoltà che in varia misura incontriamo e che vorremmo si potessero superare.

L'80% delle famiglie nelle quali nasce un bambino autistico, come ne prendono coscienza, si sfasciano perché non sono in grado di elaborare quello che è quasi un lutto. Non è quello il bambino che aspettavano. Sono disorientati.

Prima ancora di intervenire curando bisogna intervenire prevenendo e informando le donne che vogliono diventare madri. Carenze vitaminiche, campi elettromagnetici, qualità dell'acqua e dell'aria, sono fattori concorrenti concause di disabilità e di disturbi comportamentali.

La prevenzione ha bisogno di investimenti in ogni fase della sua attuazione. Una diagnosi precoce consente di intervenire immediatamente allocando correttamente risorse umane e finanziarie. Dalle province si va



ASSOCIAZIONE NAZIONALE MUTILATI ED INVALIDI CIVILI

Ente morale di tutela e rappresentanza delle persone con disabilità per decreto del Presidente della Repubblica 23.12.78

Presidenza Nazionale e Direzione Generale

Via Maia, 10 - 00175 Roma - Tel. 06.76961196 - 06.76900100 - 06.76961172 - Fax 06.76964006 - C.F. 80436440582

E-mail: presidenza@anmic.it - Pec: presidenzanazionale@pec.anmic.it - Sito internet: www.anmic.it

nei grossi centri forniti di grandi strutture policliniche in grado di mettere a punto terapie idonee somministrate da operatori esperti.

Ma quali terapie? Mediamente trascorrono sei mesi tra la messa a punto della terapia e l'inizio della stessa. E la scelta tra le pluralità terapeutiche? Metodo ABA, TEACCH, DENVER. Le linee guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità forniscono un faro. Dove sono gli specialisti in grado di somministrarle? Logopedisti, terapeuti comportamentali ecc. quanti hanno un titolo specialistico post laurea che li abiliti a trattare i casi di autismo? Formazione iniziale e formazione continua, il territorio delle province ha bisogno di risorse e centri specialistici. Le Asl, per quanto si sforzino con il poco e carente personale specialistico non possono far fronte all'aumento incredibile di soggetti con disturbo dello spettro autistico.

Il bambino o il ragazzo con la diagnosi in tasca passa in carico alla scuola dove inizia il balletto delle ore di sostegno che i dirigenti scolastici sia prima che ora con la riforma del decreto 66/2017, sono orientati a concedere per l'intero orario scolastico nei casi dei gravi e gravissimi certificati ex art. 3 comma 3 ° 1. 104/92, perché le linee guida dell'INPS in materia non aiutano certo. Innanzitutto è da considerare necessario procedere ad una rivisitazione sostanziale dei criteri e delle tabelle di valutazione medico legale della disabilità derivante dalla situazione di persona "autistica" essendo le linee guida INPS solo un primo approccio per la valutazione di una forma di disabilità multiforme la cui puntuale



ASSOCIAZIONE NAZIONALE MUTILATI ED INVALIDI CIVILI

Ente morale di tutela e rappresentanza delle persone con disabilità per decreto del Presidente della Repubblica 23.12.78

Presidenza Nazionale e Direzione Generale

Via Maia, 10 - 00175 Roma - Tel. 06.76961196 - 06.76900100 - 06.76961172 - Fax 06.76964006 - C.F. 80436440582

E-mail: presidenza@anmic.it - Pec: presidenzanazionale@pec.anmic.it - Sito internet: www.anmic.it

individuazione nelle sue varie fasi condiziona l'adeguatezza delle risposte ai bisogni e la corretta individuazione di piani di inclusione personalizzati. Competenze professionali specifiche nella fase di valutazione, con possibilità per le commissioni di accertamento della disabilità di acquisire pareri e consulenze esterne, la definizione di criteri tabellati e funzionali mirati aiuterebbero nella diagnosi e nella individuazione di bisogni specifici.

Stiamo molto attenti ad identificare correttamente l'autismo ed i disturbi comportamentali che si assimilano all'autismo perché le risorse destinate all'aiuto ed alla cura di tali patologie, se ben identificate, potrebbero essere adeguate.

Ma quanti, invece, avrebbero bisogno di minori ore di sostegno e di un supporto attraverso l'assistente specialistico alla comunicazione, all'autonomia. Il passaggio di competenze dalle province alle regioni non ha migliorato il servizio, e non crediate che le scuole dipendenti dai comuni stiamo meglio. Abbiamo il caso, non isolato, di un istituto con 900 alunni di cui 50 certificati con disabilità il cui 50% è definita grave, che ha ottenuto 16/18 ore di assistenza specialistica a settimana. Si è deciso di fornirla ai 3 in assoluto più bisognosi assegnandogli 6 ore per 3 volte a settimana (se non li fai stare insieme almeno due ore ogni volta, dice il coordinatore, la settimana successiva il ragazzo dimentica addirittura il volto dell'assistente). Per tacere poi della continuità didattica, inattuata ed inattuabile nel perenne conflitto tra diritti ugualmente e parimenti tutelabili



ASSOCIAZIONE NAZIONALE MUTILATI ED INVALIDI CIVILI

Ente morale di tutela e rappresentanza delle persone con disabilità per decreto del Presidente della Repubblica 23.12.78

Presidenza Nazionale e Direzione Generale

Via Maia, 10 - 00175 Roma - Tel. 06.76961196 - 06.76900100 - 06.76961172 - Fax 06.76964006 - C.F. 80436440582

E-mail: presidenza@anmic.it - Pec: presidenzanazionale@pec.anmic.it - Sito internet: www.anmic.it

(e mi riferisco agli alunni disabili ed ai precari contrattualizzabili da una parte ed agli insegnati di ruolo dall'altra), che non ha ottenuto sintesi nel decreto 66/2017

E poi manca l'anello di congiunzione tra la ASL e la Scuola. Al di fuori di questi contesti le famiglie cosa fanno fare ai loro ragazzi? Ed al termine della scuola? Sono rare le realtà come quella riferita dell' Emilia dove si è avviata un'esperienza con i ragazzi autistici capaci di una forte e precisa ripetitività per cui sono stati avviati in un laboratorio per la produzione di tortellini sopperendo così alla carenza dei vecchi e pazienti artigiani. Si tratta appunto di esperienze isolate.

Sanità e scuola possono diventare un locomotore per la sopravvivenza civile dei ragazzi, ma hanno bisogno di un vero progetto di vita, non o non solo di residenze protette, con il coinvolgimento di tutti gli attori del territorio affinché la teoria si trasformi in pratica.

È di questi giorni la notizia di un surplus di 800 milioni di euro, fondi residui dovuti ad un numero inferiore di domande pervenute per il reddito di cittadinanza. Poiché il finanziamento per la spesa sociale e assistenziale destinata ai disabili è rimasto largamente sottostimato, perché non riservare questo "tesoretto" per migliorarne le condizioni di vita, adeguando i servizi o aumentando le misere pensioni di invalidità ferme a 285 euro al mese, che sembra nulla facciano ma sono una boccata di respiro per tante famiglie e coloro che assistono.



ASSOCIAZIONE NAZIONALE MUTILATI ED INVALIDI CIVILI

Ente morale di tutela e rappresentanza delle persone con disabilità per decreto del Presidente della Repubblica 23.12.78

Presidenza Nazionale e Direzione Generale

Via Maia, 10 - 00175 Roma - Tel. 06.76961196 - 06.76900100 - 06.76961172 - Fax 06.76964006 - C.F. 80436440582

E-mail: presidenza@anmic.it - Pec: presidenzanazionale@pec.anmic.it - Sito internet: www.anmic.it

È necessario comunque una visione completa della non autosufficienza coordinando, nell'ambito di un progetto unitario di vita indipendente, le varie forme di disabilità gravi e gravissime, unificando le risorse a vario titolo erogate e sostenendo le famiglie sia nell'accesso ai servizi sia nel mercato del lavoro delle persone impegnate nella tutela delle persone disabili, anche attraverso pensionamenti anticipati.

Nazaro Pagano

Presidente nazionale ANMIC e FAND