

Associazione iscritta Sez. F – promozione sociale
Registro Provinciale delle Associazioni senza scopo di lucro
Nr. Prog. 12 – Ambito A – Decreto n. 1399 del 02/05/2007

Vanessa Lo Porto, la giovane donna che ha annegato stamattina i suoi bambini di due e nove anni nel mare di Gela, aveva da poco scoperto che anche il piccolo, Pio Andrea, era autistico. La stessa malattia della quale soffriva anche il primogenito, Rosario. Vanessa, disoccupata e rimasta sola dopo la separazione dal marito è andata in depressione e ieri mattina ha portato con se i bambini fino alla spiaggia di Manfredonia, sei chilometri fuori dall'abitato di Gela, e li ha annegati. Polizia, carabinieri e guardia di finanza, fino ad ora, hanno recuperato solo il corpo di Rosario.

http://palermo.repubblica.it/cronaca/2010/04/23/news/gela_tenta_di_annegarsi_con_i_due_figli_lei_si_salva_ma_i_bambini_annegano-3563881/?ref=rephnews

Alla cortese attenzione
Presidente Regione Lombardia
Roberto Formigoni

Assessore alla Famiglia e Solidarietà
Sociale
Giulio Boscagli

Assessore alla Sanità
Luciano Bresciani

Consiglieri Regionali eletti nella
Provincia di Brescia

Brescia, 24/04/2010

Mi chiamo Paolo Zampiceni, sono papà di un ragazzino autistico, Francesco, di 12 anni e presidente dell'Associazione Autismando – associazione genitori di persone con autismo di Brescia e Provincia.

Ho deciso di aprire questa lettera prendendo come spunto un recente fatto di cronaca, l'uccisione di due bambini con autismo da parte della madre. Non so che effetto possa fare a voi questa notizia, per me, purtroppo, ripensando ai dieci anni trascorsi dalla diagnosi di autismo di mio figlio, non è nuova, altri fatti analoghi sono avvenuti in Italia, ricordo Palermo, Roma, Modena ...

Al di là del caso specifico e delle sue caratteristiche, ogni situazione è diversa e non credo sia possibile averne sufficiente conoscenza solamente attraverso la lettura degli articoli dei giornali, quando leggo queste notizie non posso, almeno per un attimo, evitare di pensare se ciò non potrebbe accadere, magari non ora, magari tra 15 o 20 anni quando avrò meno energie da mettere in campo, nella mia famiglia o in altre famiglie che conosco

e condividono con me l'esperienza di avere un figlio autistico perché, al di là delle specificità dei singoli casi, ci sono punti di contatto che legano le esperienze delle famiglie con un figlio autistico: la difficoltà a trovare risposte terapeutico/riabilitative, il senso di abbandono e di solitudine, la fatica ... Poi si smette di pensarci e si torna al quotidiano, agli impegni, alle cose da fare per la tua famiglia e per tuo figlio con i problemi e le criticità che la vita di tutti i giorni ti propone, che in parte ho già richiamato e che rappresentano un dato di realtà già noto alle istituzioni.

Dico questo perché negli ultimi anni Regione Lombardia si è attivata in diversi momenti, anche in tempi molto recenti, nei confronti delle problematiche correlate all'autismo, probabilmente non con l'intensità e incisività che avremmo desiderato ma comunque suscitando speranze e aspettative che, purtroppo, fino ad oggi non hanno avuto una risposta.

In particolare:

Nel 2005 la Direzione Famiglia e Solidarietà Sociale attiva il progetto di ricerca "La famiglia davanti all'autismo" i cui risultati vengono resi pubblici nel maggio 2007; pur facendo riferimento ad un campione di famiglie che verosimilmente raccoglie quelle più attive e propositive (l'adesione all'intervista era su base volontaria e trovo abbastanza difficile pensare che tale modalità possa aver coinvolto le famiglie stanche, demoralizzate, in crisi ...) emerge un profilo che evidenzia il carico (emotivo e non), le difficoltà e la fatica che vivono le famiglie con un figlio autistico, non riducibili solamente a dinamiche intra familiari ma che rimandano molto spesso a criticità del sistema dei servizi nel suo complesso (sanitari, sociali, scolastici, ...). A fronte di questi risultati nel 2008 la Direzione Famiglia ha deciso l'attivazione di un bando per il finanziamento di progetti triennali sull'autismo limitati però al territorio di 3 ASL (Monza, Milano¹ e Cremona) scelte sulla base della valutazione dei progetti presentati. Attualmente tali progetti dovrebbero essere nel loro secondo anno di operatività. Purtroppo tutto ciò ha avuto, ovviamente, scarse o nulle ricadute sui territori esclusi.

L'attenzione nei confronti dell'autismo si ritrova anche nella DGR VIII/8551 del 03/12/2008 "Determinazione in ordine alle linee di indirizzo per la programmazione dei Piani di Zona – 3° triennio (2009-2011)" in cui si indica l'autismo tra gli aspetti a cui i Piani di Zona avrebbero dovuto prestare una attenzione specifica¹. Purtroppo, anche per l'assenza di finanziamenti specifici, l'analisi effettuata sugli 11 Piani di Zona del territorio di competenza dell'ASL di Brescia ha evidenziato la pressoché totale assenza di riferimenti a questa tematica

Nel ottobre 2009 il Consiglio Regionale, sollecitato dalla spinta di alcune audizioni richieste da parte di diverse associazioni di genitori in cui si riportavano le criticità relative all'area riabilitativa in questo settore, con la DCR VIII/0896 ha adottato la risoluzione

¹ "Tra gli interventi di "buone prassi", l'autismo rappresenta una forma eccezionale di disabilità, ma è anche un tema "paradigmatico", nel senso che raccoglie in sé tutti gli elementi di forte criticità di una condizione di disabilità. L'interesse a sviluppare modelli a rete di intervento a partire dall'autismo sta nella possibilità di individuare "buone prassi" che a cascata possono essere utilizzate anche per altre situazioni di disabilità. Anche in questo ambito i progetti, mirati a facilitare l'integrazione sociale e scolastica dei minori con diagnosi di autismo e a sostenere le loro famiglie, dovranno avere come riferimento da una parte l'integrazione delle risposte che i vari soggetti – scuola, famiglia, servizi - sono in grado di offrire e dall'altra l'informazione e il coinvolgimento, che consente di ridurre il livello di solitudine e di carico delle famiglie." (dalla DGR VIII/8551 del 03/12/2008)

RIS/0025 con cui *“Il Consiglio regionale impegna la Giunta regionale a promuovere la predisposizione di percorsi di cura individualizzati dei soggetti autistici finalizzati al miglioramento della loro qualità di vita e ad agevolare, con specifici finanziamenti, percorsi integrativi di cura, monitorandone i risultati per un loro riconoscimento terapeutico.”* prevedendo con ciò anche il riconoscimento dell’attività del privato sociale impegnato nel settore e dei costi degli interventi riabilitativi che attualmente gravano in larga parte, quando non nella loro totalità, sulle famiglie. Ad oggi non mi risulta sia stato adottato alcun atto in tal senso da parte della Giunta Regionale.

Nel Dicembre 2009, con l’approvazione della DGR 10804 “DETERMINAZIONI IN ORDINE ALLA GESTIONE DEL SERVIZIO SOCIO SANITARIO REGIONALE PER L’ESERCIZIO 2010”, si prevede, nell’allegato 16 “Linee di indirizzo per i servizi socio-sanitari e di riabilitazione afferenti alla competenza della Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale”, la possibilità da parte delle ASL, a decorrere dal 1° marzo 2010, di accreditare e mettere a contratto, tra le altre, anche *“le strutture di riabilitazione ambulatoriale dedicate prevalentemente al trattamento di pazienti disabili minori, affetti da patologie ad alto impatto sociale (autismo, ecc.) con le modalità che verranno stabilite con successivo provvedimento della Giunta Regionale.”* Purtroppo, nonostante la scadenza indicata, anche in questo caso, ad oggi non mi risulta sia stato adottato alcun atto in tal senso da parte della Giunta Regionale.


Io posso capire che tutto ciò sia avvenuto in una fase problematica dell’attività regionale dovuta alle imminenti scadenze elettorali, analogamente però vorrei che voi aveste ugualmente presente che mio figlio, i nostri figli e le nostre famiglie non smettono di crescere e di vivere perché la “macchina politico-organizzativa” è in stand-by. E che i nostri tempi, il tempo dei nostri figli, rischiano di essere drammaticamente diversi dal tempo delle scelte politiche e delle organizzazioni. Ciò che per voi sono in fondo solo 5 o 6 mesi (e so già che, purtroppo, prima che gli atti necessari siano emanati e producano i loro effetti, i tempi saranno molto probabilmente più lunghi visto che dall’ottobre 2009 quelli citati sono già trascorsi) per una famiglia con un figlio autistico possono fare la differenza tra speranza e disperazione.

Poi, oltre alla riabilitazione, ci sono gli altri grandi problemi, l’attenzione alla specificità dell’autismo rispetto ai “progetti di vita”, al “durante/dopo di noi”, al passaggio dalla Neuropsichiatria Infantile ai servizi per l’età adulta ed in particolare alla Psichiatria (ricerche effettuate negli anni scorsi anche da strutture della regione evidenziano la sostanziale “scomparsa” delle persone con autismo dopo i 18 anni; ciò è correlato all’assenza di una cultura in ambito psichiatrico sull’autismo negli adulti, la battuta – amara – che circola tra le famiglie è che con i 18 anni i nostri figli vengono promossi, non sono più autistici ma diventano psicotici, schizofrenici, ...). Non vorrei mettere “troppa carne al fuoco”, ma sono tutte cose che le famiglie vivono quotidianamente e, spesso, drammaticamente.

I ruoli per i quali siete stati eletti o nominati ritengo vi pongano nella condizione di essere, pur nella diversità dei ruoli e di competenze, responsabili di partecipare e orientare l’assunzione di decisioni e quindi responsabili delle risposte, o delle mancate/tardive risposte, ai bisogni delle famiglie. In una recente occasione, gli Stati Generali Territoriali del Sistema Sociosanitario, tenuti a Brescia il 30 ottobre 2009, a fronte di una mia richiesta su questi aspetti, un vostro collega presente in qualità di rappresentante istituzionale, riconoscendo la legittimità e la rilevanza delle mie richieste rispetto alla recente, all’epoca, approvazione della DCR VIII/0896 mi rimandava, tra le altre cose, la fretta delle famiglie

che “vogliono tutto subito” e la necessità di avere un po' di pazienza ... Ricordo di aver risposto che avevo aspettato 9 anni (mio figlio è stato diagnosticato autistico a 3 anni e ora ne ha 12) e che non chiedevo risposte dall'oggi al domani, ma ora, a distanza di altri 6 mesi, chiedo a voi quanto ancora dovrò/dovremo aspettare perché si realizzi ciò su cui la stessa Regione, attraverso propri atti, ha già dichiarato di volersi impegnare a fare?

Ringraziando per la cortese attenzione, in attesa di vostre comunicazioni, si porgono distinti saluti.
Buon lavoro

Il Presidente di Autismando
Paolo Zampiceni


Paolo Zampiceni
Via M. Tirandi n. 29
25128 – Brescia
info@autismando.it – www.autismando.it