



Associazione ONLUS "LE ALI DEI PESCI"
Via San Tommaso d'Aquino, 47 – 00136 – Roma - Tel. 06. 39740882 - fax. 06.64564197 - Cell.
349.4216026 - 391.3766108 - mail: associazione@lealideipesci.it - c.f. 97973850585 -
www.lealideipesci.it

SENATO DELLA REPUBBLICA

COMMISSIONE AFFARI SOCIALI, SANITÀ, LAVORO PUBBLICO E PRIVATO, PREVIDENZA SOCIALE

AUDIZIONE DEL 26 OTTOBRE 2023

NELL'AMBITO DELL'ESAME DEI DISEGNI DI LEGGE N. 647 E 739

Commenti Preliminari

I Disturbi dello Spettro Autistico rappresentano per frequenza e per complessità delle condizioni che impattano in modo estremamente significativo sul benessere e sulla qualità della vita delle famiglie interessate e della società tutta.

Si tratta di una patologia cronica che a diversi livelli di severità caratterizza tutto l'arco di vita.

La frequenza così elevata del Disturbo ci deve far pensare in termini pratici che quasi in ogni gruppo classe troviamo un bambino o un ragazzo con autismo, così come nei contesti lavorativi.

Come tecnici e come politici siamo pertanto chiamati con urgenza a farci carico dei bambini che ricevono diagnosi di Autismo perché possano avere la migliore evoluzione possibile attivando tempestivamente e in modo personalizzato le terapie e i supporti socio-educativi adeguati in rapporto alle diverse potenzialità di ciascuno.

Come Associazione ci preme soprattutto sottolineare quanto una patologia così complessa impatti in modo devastante sull'organizzazione delle famiglie interessate, da tutti i punti di vista: economico, organizzativo ma soprattutto emotivo. Pensiamo ai fratelli e le sorelle di un bambino con Autismo che si trovano in una situazione di alto rischio emotivo solo per il fatto di crescere in una famiglia che deve dedicare quantità enormi di energie emotive ed economiche al bambino con Autismo spesso involontariamente a scapito degli altri membri della famiglia.

Da studi che stiamo conducendo sui fratelli e sui genitori dei bambini e ragazzi con Autismo si evidenzia un alto livello di stress nell'ambito familiare con maggiore ricorrenza di quadri ansioso-depressivi e alta frequenza di somatizzazioni.

**In collaborazione con l'Università di Roma – Sapienza - Dipartimento di Neuroscienze
Umane, Sezione di Neuropsichiatria infantile**





Associazione ONLUS "LE ALI DEI PESCI"
Via San Tommaso d'Aquino, 47 – 00136 – Roma - Tel. 06. 39740882 - fax. 06.64564197 - Cell.
349.4216026 - 391.3766108 - mail: associazione@lealideipesci.it - c.f. 97973850585 -
www.lealideipesci.it

Sottolineiamo, inoltre, che Le famiglie sono continuamente bombardate dalle informazioni che trovano in rete e dal passaparola, dove si rimarca sempre che l'unica strategia possibile per migliorare il quadro di un bambino con Autismo è quello di intraprendere una terapia precoce e intensiva. Tale terapia precoce e intensiva non si combina con gli attuali tempi e spazi del Servizio Sanitario Nazionale che attualmente non è in grado di garantirla per carenza di fondi e servizi.

Nel tentativo di sopperire a tale mancanza, i genitori, affranti e spaventati da una diagnosi impietosa e con poche possibilità di essere supportati nell'accettare la situazione e nel fare le scelte più giuste per il loro figlio, intraprendono percorsi privati in modo autonomo, spesso disordinato, con grande dispendio di energie emotive ed economiche e con grande livello di stress.

Questa premessa ci serve per introdurre alcuni temi molto cari alla nostra Associazione:

In merito al DDL N. 739:

- La disperazione dei genitori nel momento in cui ricevono la diagnosi li porta ad agire in maniera poco coordinato con il Servizio Sanitario Nazionale, pur di attivare qualcosa che ritengono utile per il bambino per non sentire il senso di colpa "di non avere fatto tutto quello che potevano". Si configura pertanto come urgente e irrinunciabile un supporto specifico alle famiglie, includendo in tal senso, una organizzazione delle risorse che preveda un supporto psicologico per tutti i membri della famiglia ed iniziative di sollievo efficaci (ad es. centri diurni sportivi/educativi/terapeutici).
- Un quadro grave come l'autismo ha bisogno di un'organizzazione degli interventi in tutto il percorso di vita del bambino, ragazzo, persona con autismo. Non è accettabile che un genitore, in assenza di disponibilità pubbliche per la diagnosi, debba rivolgersi al privato ricorrendo ad una detrazione fiscale del 50%. Questa non può essere una risposta, anche perché i percorsi richiedono un coordinamento specialistico individualizzato (ie il rischio è che ove vengano reperiti fondi, seppur insufficienti, vengano effettuati interventi poco fruttuosi per il quadro clinico del bambino) ed un esborso economico rilevante che molte famiglie, in disagio sociale, non sono in grado di affrontare neanche al 50% (senza contare che tale detrazione dovrebbe

In collaborazione con l'Università di Roma – Sapienza - Dipartimento di Neuroscienze
Umane, Sezione di Neuropsichiatria infantile





Associazione ONLUS "LE ALI DEI PESCI"
Via San Tommaso d'Aquino, 47 – 00136 – Roma - Tel. 06. 39740882 - fax. 06.64564197 - Cell.
349.4216026 - 391.3766108 - mail: associazione@lealideipesci.it - c.f. 97973850585 -
www.lealideipesci.it

essere ammortizzata in 5 anni). Così come non può essere una risposta al problema di queste famiglie applicare la medesima forma di detrazione ai percorsi terapeutici e assistenziali, ancora più onerosi in termini economici e temporali.

- In generale, non viene adeguatamente sottolineata la necessità di un'equipe multidisciplinare composta da NPI, TNPEE e psicologo clinico che definisca il percorso del bambino dal momento in cui viene fatta la diagnosi, le necessità terapeutiche, il supporto alle famiglie, gli spazi socio ricreativi nelle diverse fasi evolutive fino all'arrivo all'età adulta e all'inserimento lavorativo.
- Inoltre, non viene riportata la necessità di un'integrazione tra la diagnosi effettuata dai servizi di NPI delle aziende di residenza del paziente e i centri di III livello (accademico universitari). In questo quadro clinico è più che mai necessario la stretta collaborazione con i Centri di III livello che possano dirimere eventuali complessità diagnostiche, su specifica richiesta dei servizi territoriali competenti, e, solo a seguito, effettuare tutti gli approfondimenti neuroradiologici, elettroencefalografici, genetici e metabolici volti a identificare eventuali cause del disturbo che possono necessitare di specifici percorsi in ambito ospedaliero o del riconoscimento di possibili trasmissioni ereditarie del disturbo.
- Tali Centri di III livello dovrebbero essere inoltre coinvolti, oltre che nello sviluppo di progetti di ricerca, di modelli clinico-organizzativi e di buone pratiche terapeutiche, anche nella formazione degli operatori sanitari secondo le linee guida dell'ISS e scolastici (insegnanti di sostegno e di classe, altro tema centrale nello sviluppo delle competenze sociali e nucleare del Disturbo dello spettro autistico, rivestendo la scuola un ruolo centrale nello sviluppo delle competenze sociali).

In merito al DDL N. 347:

- Articolo 2, paragrafo b). Ci preme esprimere parere contrario all'istituzione soltanto di appositi corsi di laurea triennale, inseriti nel corso di laurea di scienza della formazione. Riteniamo, in aggiunta, fruttuoso poter garantire all'interno dei corsi universitari esistenti dei

In collaborazione con l'Università di Roma – Sapienza - Dipartimento di Neuroscienze
Umane, Sezione di Neuropsichiatria infantile





Associazione ONLUS "LE ALI DEI PESCI"
Via San Tommaso d'Aquino, 47 – 00136 – Roma - Tel. 06. 39740882 - fax. 06.64564197 - Cell.
349.4216026 - 391.3766108 - mail: associazione@lealideipesci.it - c.f. 97973850585 -
www.lealideipesci.it

percorsi favoriti per le persone con Autismo che possano favorire l'inclusione per cui ci battiamo strenuamente tutti i giorni.

- Articolo 3, paragrafo 2. Ci preme esprimere parere contrario al requisito della condizione di disabilità riconosciuta ai sensi della legge n. 104/1992, infatti alcune persone autistiche ad alto funzionamento, pur avendo bisogno di percorsi favoriti, non accedono alla richiesta di 104.

Roma, li 26 ottobre 2023

Associazione
Le Ali dei Pesci – Onlus

In collaborazione con l'Università di Roma – Sapienza - Dipartimento di Neuroscienze
Umane, Sezione di Neuropsichiatria infantile

