



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

**RESOCONTO INTEGRALE N. 17
DELLA SEDUTA DI AUDIZIONE DELLA
VI COMMISSIONE CONSILIARE
PERMANENTE DEL 21 GIUGNO 2022-
H.11.00-**

ARGOMENTO DELL'AUDIZIONE:

“Integrazione sociale e socio-educativa degli interventi previsti dal percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per la presa in carico globale e integrata delle persone con disturbi dello spettro autistico in età evolutiva”

**ELENCO PARTECIPANTI E
INTERVENUTI:**

Salvatore Aversano (M5S)
Valeria Ciarambino (M5S) su delega di Luigi Cirillo
Felice Di Maiolo (Misto-Fare Democratico-P.A.I.)
Carmela Fiola (PD)
Iodice Maria Luigia (Noi di Centro-Noi Campani)
Francesco Iovino (Italia Viva)
Vittoria Lettieri (De Luca Presidente)
Annarita Patriarca (FI)

GIUNTA REGIONALE –
ASSESSORATO ALLE POLITICHE SOCIALI
Marina Rinaldi (Dirigente Staff Supporto
Tecnico Operativo DG Politiche Sociali)

Marianna Arpino (Consigliere Autismo Fuori dal silenzio)
Luigi Fabozzi (Vice Presidente ANGSA Campania)
Angelo Cerracchio (Componente Comitato Tecnico-Scientifico ANFFAS)
Carmen Mosca (Presidente Associazione Orientamento Autismo)
Fulvia Borrelli (Presidente Famiglie in Rete)
Gennaro Pezzurro (Referente Fish Campania Hekauxilium)
Chiara Guerriero (Presidente Il Mio Mondo Esiste)

Vincenzo Abate (Presidente La Forza del Silenzio)
Rosa Bencivenga (Segretaria Autismo Vivo)
Salvatore Cimmino (Presidente Autismo Campania ONLUS)
Giuseppe Peluso (Consigliere Insieme Per l'Autismo ODV)
Amelia Mangiacapra (Legale Rappresentante Autismo e ABA ETS-Coop. Sociale)

PRESTANO ASSISTENZA ALLA SEDUTA:

Enrico Gallipoli (Dirigente II UD)
Mariagrazia Galeotalanza (Funzionario VI Commissione Permanente)
Girolama Iazzetta (Istruttore amministrativo VI Commissione Permanente)

**PRESIDENZA DELLA PRESIDENTE:
CARMELA FIOLA (PD).**

INIZIO LAVORI: ORE 11.20.

PRESIDENTE (Fiola): Buongiorno a tutti. Diamo inizio ai lavori dell'audizione di oggi che ha per oggetto: “Integrazione sociale e socio-educativa degli interventi previsti dal percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per la presa in carico globale e integrata delle persone con disturbi dello spettro autistico in età evolutiva”, che si svolge a seguito della specifica richiesta della consigliera Valeria Ciarambino. Ci siamo già visti molte volte, sono presenti anche le Associazioni ed i Consiglieri della Commissione. Vi ricordo che come Commissione abbiamo approvato una mozione riguardante il disagio giovanile con tutte le questioni post Covid e cosa si doveva mettere in atto nella quale abbiamo inserito anche un intervento sul supporto psicologico. La Regione Campania ha approvato una delibera, la 131, a seguito della quale ci sono stati anche degli incontri, con l'approvazione di una mozione in Commissione Sanità in Consiglio regionale, però purtroppo stentano ad arrivare le risposte



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

dalla Giunta, in particolare sulla questione sociale.

Sappiamo bene che, per quanto sia importante e fondamentale la diagnosi precoce, e sulla 131 abbiamo lavorato proprio sulla diagnosi precoce, affidandola ai pediatri nel primo anno di vita, e poi la presa in carico, perché se fai la diagnosi, subito dopo, devi essere capace di dare delle risposte terapeutiche a quel bambino, ovviamente non faccio il medico, quindi, non entro nel merito delle varie terapie adottate a seconda della scelta terapeutica che dovrebbe fare un team multidisciplinare che abbiamo chiesto. Sappiamo quanto sia fondamentale, da un punto in poi della vita del bambino e delle famiglie, perché dietro ad ogni bambino c'è una famiglia che deve essere supportata perché vive un dramma e, sia per quanto riguarda la fase sanitaria, ma anche per quanto riguarda la fase delle politiche sociali, quindi, un accompagnamento a ritagliarsi un po' di tempo libero per ricaricarsi, perché l'attenzione del genitore è h24, non si finisce mai di essere vigili, sono una mamma, e lo sono io con mio figlio di sette anni, figurarsi con un bambino che ha delle problematiche e che quindi deve essere seguito costantemente.

Abbiamo chiesto più volte all'Assessore alle Politiche Sociali quello che c'era da mettere in campo, mettendoci a disposizione anche per fare un percorso, per vedere i tempi e le modalità di attuazione anche per l'età di transizione, perché sappiamo che dai 14 anni in poi, la cosa si aggrava ancora di più in quanto le ore di terapia vanno a diminuire, perché da un certo punto in poi le terapie non hanno più l'effetto che potrebbero avere a tre anni, quindi, le ore vanno a diminuire, ma dovrebbero essere sostituite, poi, con le ore del sociale; da questo punto di vista, invece, e me ne prendo tutte le responsabilità, siete totalmente abbandonati. Non parliamo del "dopo di noi" che è sempre una questione che riguarda il sociale, anche qui abbiamo fatto una legge, l'abbiamo approvata, c'era qualcosa; ma sempre poco rispetto a quella che è l'esigenza alla quale per diritto dovete avere delle risposte,

quindi, siamo qui questa mattina per discutere proprio di queste cose.

Vedo tante facce a me note, amiche, non è la prima volta che ci vediamo, ci ho tenuto alla vostra presenza perché è giusto che sappiate che non siamo insensibili alle vostre richieste, però se da una parte ci possiamo attivare con dei documenti, abbiamo presentato anche delle proposte di legge che di qui a breve andremo ad analizzare.

Tante sono le cose che abbiamo fatto come Consiglio regionale, purtroppo, dall'altra parte, troviamo quasi un muro, non voglio usare la parola "insensibilità", però se non ti attivi per queste cose, vuol dire che non sai cos'è il ruolo istituzionale che rappresenti e tutto quello che dovresti fare per le possibilità che hai per aiutare queste famiglie.

Questa mattina non c'è l'Assessore, spero che a breve arriverà la dirigente delle Politiche Sociali, l'Assessore non ha comunicato il motivo della sua assenza. Provvederemo, nel caso, alla fine dell'audizione, con gli altri colleghi a stilare un documento anche da inviare al Presidente del Consiglio per sottoporgli la questione e per, in qualche modo, costringere – mi conoscete molto bene, quando si tratta in particolare di queste cose, sono senza freni – l'Assessore a partecipare e a metterci la faccia come ce la stiamo mettendo tutti quanti noi, questa mattina.

Passo la parola alla collega Ciarambino che è la firmataria della richiesta di quest'audizione. Grazie mille.

CIARAMBINO (M5S): Grazie Presidente. Ringrazio tutti i presenti e mi auguro che almeno la parte tecnica della Giunta ci possa raggiungere per dare delle risposte, altrimenti, sarà l'ennesimo incontro tra di noi che abbiamo modo anche di interloquire privatamente e non necessariamente nelle sedi istituzionali, ma non siamo in grado di dare risposte.

Devo dire che ho fatto una richiesta di audizione su questo tema mesi fa, primariamente alla V Commissione e poi alla VI Commissione. Come



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE (Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

ben diceva la presidente Fiola, ho rilevato una scarsa attenzione, ringrazio invece la presidente per aver scelto di dare seguito a questa mia richiesta che ben si colloca in seno alla VI Commissione perché quando abbiamo lavorato con riguardo alla delibera 131 e abbiamo approvato all'unanimità quella mozione, uno dei temi salienti riguardava proprio l'integrazione della parte sanitaria con il socio-sanitario, che era del tutto assente in quella delibera e che, di fatto, essendo attuata unicamente quella delibera, in assenza della parte socio-sanitaria, si è tradotta in dei tagli indiscriminati e lineari, unicamente sulla base del criterio dell'età, per l'assistenza terapeutica ai nostri ragazzi.

Mi farà piacere anche sentire qual è l'esperienza sulla carne viva delle famiglie e dei ragazzi, di questa carenza che non è stata ancora colmata.

Mi prendo veramente qualche minuto perché ci tengo che restino agli atti alcuni aspetti che abbiamo già affrontato, in particolare, con riguardo alla delibera 131 che aveva prodotto molteplici perplessità e sconcerto, proprio tra le Associazioni dei genitori perché quella delibera veniva vista, come di fatto è, un tentativo miope di tagliare la spesa del welfare che avrebbe determinato un peggioramento per i bambini e per i ragazzi.

Il PDTA esclusivamente sanitario non prevedeva risorse e attività per l'inclusione e le progettualità sociali che erano state meritoriamente attuate in alcune Province come quella di Caserta.

Le reazioni critiche non sono arrivate, in quel caso, soltanto dalle famiglie, ma anche da alcune categorie di professionisti coinvolti nel processo di riabilitazione perché tutto si risolveva in una medicalizzazione del processo in capo ai neuropsichiatri, alcuni di questi professionisti, come educatori professionali e pedagogisti che lavorano da tre anni nell'Asl Napoli 1 sono in scadenza di contratto e temono di non essere confermati, nonostante gli *outcome* eccezionalmente positivi conseguiti nei progetti in cui sono impegnati. Anche questo è uno degli

effetti della mancata attuazione di quella mozione.

All'epoca ricordo che sia in Aula, sia con una nota della Direzione Generale competente, la Giunta si impegnò a sospendere gli effetti della delibera che comportavano tagli di ore di assistenza bambini già presi in carico, quindi, con un progetto riabilitativo in corso e soprattutto si impegnò ad integrare il PDTA con risorse del sociale, come diceva la presidente Fiola, alla luce delle tante richieste di aiuto pervenute dai soggetti coinvolti.

L'integrazione doveva essere discussa con i soggetti interessati, ma per quanto ne sappiamo, nessun tavolo è stato mai convocato da allora e, al contempo, le Asl hanno provveduto solertemente ad attuare la 131, tagliando ore di assistenza perfino in ambito riabilitativo.

C'è stata anche una nota in capo al presidente De Luca che purtroppo è rimasta inesitata da parte dei direttori generali.

L'integrazione va attuata, non perché la chiediamo noi, ma perché contemplata da leggi nazionali e da sentenze. Tre fondamentali diritti previsti dalla nostra Costituzione e dalla legge n.18 del 2009, il diritto alla Salute, il diritto all'Istruzione e il diritto all'Inclusione sociale prevedono, nel nostro ordinamento giuridico, tre progettualità distinte, ma l'auspicio del Legislatore è sempre stato che queste tre progettualità trovassero un coordinamento globale che si occupasse della presa in carico del disabile in tutti i suoi contesti di vita, coinvolgendolo attivamente nella coprogrammazione e coprogettazione delle azioni progettuali. Questo auspicio, per quanto voi ci raccontate e vivete sulla vostra pelle, è rimasto una chimera, anzi, la presunta sinergia che viene decantata nei convegni, è diventata l'alibi che le Amministrazioni usano per operare tagli lineari e indiscriminati alle singole progettualità.

È stato questo il senso anche della delibera 131: tagliare ore di assistenza, escludere dai progetti delle professionalità fondamentali, pretendere di



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE (Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

standardizzare i bisogni di questi bambini soltanto in base al criterio dell'età. Non capiamo che senso abbiano le compendiose schede e test adottati per le valutazioni tecniche, valutazioni delle competenze adattive, valutazione globale dello sviluppo, valutazione neuropsicologica, valutazione del linguaggio, profilo funzionale e così via, a cosa servono se nella delibera c'è scritto che, se hai meno di sette anni, ti spettano massimo 12 ore di assistenza e così via, in base al criterio dell'età.

Il PAI dovrebbe essere integrato con intervento sociosanitario che risulta estremamente efficace nell'aumentare i livelli di autonomia del bambino o del ragazzo negli ambienti di vita e nel proprio contesto ambientale. È opportuno riferirvi di una sentenza del Consiglio di Stato, immagino la conosciate, la 3181 del 2021, proprio sul tema dei progetti individuali delle persone per disabili; i giudici hanno ritenuto, proprio su istanza di un genitore di un bambino autistico, che la progettualità sociale deve essere integrativa e non sostitutiva della progettualità riabilitativa sanitaria. Quello che stiamo facendo oggi in Commissione è una richiesta che va assolutamente in questa direzione.

Sinceramente, trovo che, il fatto che il riconoscimento di questi diritti debba avvenire in un'Aula di Tribunale, sia una sconfitta per la politica regionale. Mi auguro che il Consiglio regionale scelga di riappropriarsi sempre di più della propria funzione di impulso e di indirizzo rispetto a queste tematiche, la cui attuazione spetta alla Giunta, ma anche legislativa, e Bruna Fiola lo diceva, ci sono due proposte di legge depositate sul tema dei disturbi dello spettro autistico che mi auguro possano diventare presto oggetto di trattazione, in seno alle Commissioni. Mi dispiace che non ci sia chi deve dare risposte, quelle risposte le chiederemo e cercheremo di ottenerle in ogni modo. Mi sarebbe piaciuto che potessero essere date rispetto a coloro che sono le persone portatrici di questa problematica, che vivono nella carne viva delle loro famiglie e dei loro figli. Grazie.

PRESIDENTE (Fiola): Grazie Valeria. Stiamo seguendo insieme la cosa da molti mesi, l'abbiamo seguita insieme anche in Commissione Sanità, mi dispiace che non si sia avuto un iter unificato delle due Commissioni per dare ancora più forza all'audizione di questa mattina.

Volevo informarvi che è arrivata la dottoressa Marina Rinaldi dalla Direzione Generale.

Siete tante le Associazioni invitate questa mattina, decidete tra voi chi intervenire, ci siamo visti molte volte, per dare anche la possibilità agli altri colleghi di intervenire.

ABATE (Presidente Associazione La Forza del Silenzio): Non entro nel merito tecnico, si è discusso già tantissime volte, è inutile che lo rifacciamo. Ho ribadito più volte una richiesta molto semplice, perché dobbiamo partire dalle cose semplici e non da quelle complesse: fare in modo che la cabina di regia sia unica, sia della Regione Campania e sia qui, a Napoli. Tra l'altro, Napoli è la Cenerentola in Campania sull'autismo.

Cosa significa questo? Significa strutturare una tipologia di intervento e poi chiarire, una volta per sempre, cos'è l'autismo. È un intervento sanitario? Sociosanitario? Socioassistenziale? Molte volte si sovrappone ad entrambe le cose, perché un bambino di 6 anni può avere un'esigenza sociosanitaria, un altro più grande no. Non entro nemmeno in questo tecnicismo, voglio essere brevissimo.

Ho chiesto più volte, anche per iscritto, di fare in modo di creare tre opzioni: una presa in carico totale dei bambini più piccoli o con una transizione mirata e regolata e normata nell'adolescenza per poi parlare degli adulti.

La 131 è monca degli adulti. All'epoca, quando sono stato convocato, ho detto: cosa significa transizione? Il giorno dopo la 131, chi ha compiuto 18 anni è rimasto fuori, ed è passato più di un anno.

La Regione Campania immediatamente deve sopperire con urgenza; a me arrivano tutti i giorni chiamate dai genitori di ragazzi adulti che non



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

sanno cosa fare. C'è in atto questo tavolo per ridefinire il nuovo ruolo degli adulti, e sono tutti responsabili di Dipartimento di salute mentale, però voglio capire, senza offesa, hanno delle specialità e delle conoscenze molto elevate, ma quanto loro sono competenti rispetto all'autismo? Rispetto alle esigenze?

Abbiamo chiesto più volte a quel tavolo tecnico di essere convocati, non siamo nessuno, però comunque saremo in grado di dire: se ci vuoi dare determinate cose, e se quelle cose sono utili oppure no alle nostre esigenze. Mi spiego: non bisogna più buttare i soldi, i soldi vanno spesi per quello che serve e non solo per congetture e altro. Chiudo chiedendo, in questa sede, e poi magari in altre sedi con tutti gli altri presenti, di fare in modo che si prenda in carico l'intero nucleo familiare, da quando c'è la diagnosi a quando il nostro signore Gesù chiama i nostri figli, perché abbiamo fatto tanta strada noi Associazioni e noi genitori, ma di concerto con le istituzioni pubbliche zero. Il problema è grosso, rendetevi conto che l'autismo è dilagante, tra poco, ci troveremo ad avere tutti i ragazzi autistici adulti, senza nulla togliere ai piccoli, perché dobbiamo partire dal normare e regolare quello che è l'intervento sui piccoli per avere degli adulti che stanno instradati su determinati tipi di intervento. Chiudo e passo la parola agli altri.

PRESIDENTE (Fiola): Grazie Presidente. È proprio la cosa che facevamo notare anche noi, Valeria era qui con me anche nell'altra Consiliatura, insieme facemmo una legge che ci fu impugnata dallo Stato, prevedemmo una fase di transizione che assolutamente non andava alla salute mentale. Non sono un medico, ma penso che un bambino autistico nulla ha a che vedere con quello che riguarda la salute mentale. Anche lì, ci deve essere un team multidisciplinare, accompagnato dal team multidisciplinare che l'ha seguito fino a quel punto, ci sia quella transizione, ma non alla salute mentale, e su questo già l'ho detto e ci batteremo insieme affinché non sia così perché non vogliamo né medicalizzare, né

ospedalizzare i nostri bambini, perché alla salute mentale sappiamo che l'unica cosa che possono fare è dare dei farmaci e ovviamente tutto questo va a cozzare con gli interventi che abbiamo fatto per far raggiungere un po' di autonomia, e sui risultati che hanno raggiunto durante quegli anni. Va a finire che se li affidiamo alla salute mentale perdiamo tutto quello che siete riusciti a costruire con grande fatica.

BENCIVENGA (Segretaria Autismo Vivo):

Per dare forza a quello che diceva Enzo, noi trattiamo giovani adulti, quindi, sicuramente è già stato detto da voi, la presa in carico degli adulti e di tutta la famiglia. Con la nostra Associazione stiamo da 12 anni sul territorio, tutto con le nostre forze, con il 5 per mille e con i contributi volontaristici. La cosa più importante che volevo sottolineare è che anche la famiglia ha bisogno, facciamo teatroterapia per i genitori, laboratorio per i genitori, bisogna dare sollievo ai genitori perché sono delle persone che si annullano per i ragazzi adulti.

Ultimamente, siamo stati alla programmazione dell'ambito, ovviamente, ci chiamano a programmazione già avvenuta, quindi, i nostri ragazzi adulti autistici non vengono collocati in nessuna programmazione. Sicuramente bisognerebbe tener conto delle attività che si svolgono da anni sul territorio, delle esperienze, quindi, prima di andare avanti con proposte di legge, bisognerebbe avere sul territorio, su Napoli, dei confronti per vedere le migliori esperienze. Sapete bene che ogni soggetto autistico è un soggetto che non si può catalogare sotto una sola categoria. Grazie.

PRESIDENTE (Fiola): Voglio essere chiara: la proposta di legge serve per regolare e non per scegliere le progettualità che si mettono in campo. Dobbiamo mantenere distinti i due aspetti, perché la proposta di legge regola tutto quello che ci siamo detti, quindi, la presa in carico, la diagnosi precoce, il tempo che deve passare tra la presa in carico e la diagnosi precoce



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

a quella che è l'effettiva e reale presa in carico, perché la presa in carico, per me, si ha quando ti dà la possibilità di fare la terapia che ti ho prescritto, oggi non è così.

L'ASL Napoli 1 questo mi ha detto: facciamo la diagnosi, però poi ci vogliono due anni per fare le terapie. Ho risposto che questa, per me, non è presa in carico, per me, presa in carico integrata è quando faccio la presa in carico con la diagnosi e il giorno dopo ti mando a fare le terapie.

La proposta di legge fa questo. Faremo tutti i confronti che vuole lei, ma questo si stabilisce nella legge. Chi farà cosa è un'altra cosa, non lo stabiliamo nella legge, sicuramente si terrà in considerazione chi in questi anni ha favorito, ha mantenuto il processo, ha dato un supporto, però questo non lo decide il Consiglio regionale, saranno gli ambiti o gli altri Enti di riferimento che decideranno, nella legge stabiliremo le regole generali affinché ci sia quella presa in carico reale di cui parlava lei, anche della famiglia. Forse è arrivata in ritardo e non ha ascoltato, l'ho detto all'inizio del mio intervento, per me è fondamentale la presa in carico di tutta la famiglia, perché se diamo forza alla famiglia. Le diamo la giusta attenzione per poter svolgere quel ruolo genitoriale che a volte la forza ti fa venire meno, quindi, dobbiamo supportare questi genitori affinché il loro unico problema sia quello di accompagnare il figlio oppure sapere che il figlio sta bene, di altri problemi ce ne dobbiamo fare carico noi.

Prima di andare avanti con gli interventi, ha chiesto di intervenire il consigliere Iovino.

IOVINO (Italia Viva): Buongiorno. Ringrazio la presidente Fiola del brillante lavoro che questa mattina sta portando avanti. È un atto un po' grave, rispetto a quello che è il tema di questa mattina, che non tutti gli attori, soprattutto quelli che hanno la forza e anche la necessità di dover dare risposta, sono presenti. Vi chiedo scusa anche a nome di quelli, ma purtroppo siamo Consiglio regionale e gli attori che possono inquadrare il tema giuridico operativo

multidisciplinare. Sono anche docente di sostegno, oltre a essere avvocato, riesco a intervenire su quello che è il sistema degli autistici, abbiamo alcuni autistici ad alto funzionamento ed altri a basso funzionamento. La differenziazione è quando si prende in carico, rispetto a quelle che sono le aree progettuali, dove intervenire con l'alto funzionamento e dove intervenire con il basso funzionamento. È un sistema di regolazione, è come se fosse un termostato, a un certo punto dobbiamo regolare i progetti rispetto a quelle che sono le dinamiche di approccio multidisciplinare.

Diceva bene la Presidente, a un certo punto ci dobbiamo rendere conto, qual è il compito della famiglia? Cosa dobbiamo immaginare che debba fare la famiglia? La famiglia ha il compito e la responsabilità di intervenire ed orientare il fattore autistico rispetto a quelle che sono le dinamiche multidisciplinari, vado prima a parlare con lo psicologo, vado a parlare dal medico, c'è un tavolo, e questa potrebbe essere una proposta da fare, un tavolo regionale, ma un tavolo anche negli ambiti territoriali. Non credo più alla 328, la legge quadro in materia di politiche sociali, la ritengo una legge troppo obsoleta, pur essendo relativamente giovane, ritengo quella legge relativamente adeguata e anche poco consona a quelli che sono i bisogni educativi, a quelli che sono i bisogni sanitari di una rilevazione come quella del sistema dell'autismo.

Quando parliamo di approccio familiare, il genitore deve avere a portata di mano, a portata di click, quello che è l'intervento che deve fare, quelle che sono le tappe che deve fare.

L'autismo è una forma sanitaria cronica per il sistema immunitario, ma non per il sistema sociale, perché quello immunitario può avere un deficit sanitario, un deficit medico che è legato alla ricerca, che è legato allo studio, che è legato all'approfondimento, che è legato a chi materialmente studia la genetica e il problema dell'autismo, ma quella della rimozione sociale, non interviene il fattore biologico, interviene il fattore sociale, umano, è là che dobbiamo



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE (Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

intervenire, abbiamo il compito e ha la responsabilità, chi amministra, di dettare i tempi. Devo dire la verità, il Consiglio regionale in questo ha fatto un lavoro brillante. Dobbiamo sicuramente adeguare i tempi, una delle prossime proposte di legge potrebbe essere di fare lo screening genetico alla nascita. Alcune forme d'autismo, che sono più blande, nel tempo, potrebbero addirittura essere rimosse se si interviene nei primi due anni e non quando il soggetto è già nella fase della crescita.

È questa una *roadmap* intelligente, che rimuove in parte, del 5, del 10, del 15 per cento una fase dell'autismo che può non diventare cronica, che può non diventare un dettame sociale, perché se riesco, in un certo qual senso, con un alto funzionamento, ad orientarlo, e credetemi, vorrei fare una cosa con voi, e lo chiedo con grande umiltà anche al Presidente, alla collega Ciarambino e ai colleghi, dobbiamo fare un dossier, e metterò anche io agli atti dei documenti, perché ho preso dei documenti dalla Regione Sicilia, in particolar modo dall'area di un'Asl di Catania dove alcuni progetti hanno istituito un'impresa di acquicoltura, perché i soggetti ad alto funzionamento si sono resi conto che nel ciclo di produzione producono con un'efficienza e con una garanzia di eccellenza del prodotto superiore a quello che è un ciclo tradizionale svolto da un sistema di operatori che tradizionalmente facevano quel lavoro. Tante cose, anche fuori Regione, vengono fatte. Purtroppo, non c'è una visione complessiva.

Ragionando in fase penale, se uno ha commesso un reato in Sicilia, non vuol dire che va in Lombardia e quel reato non ti segue, è la stessa cosa della patologia, se sei autistico in Campania, sei autistico anche in Sicilia, sei autistico in Lombardia. Non c'è una perimetrazione rispetto a quello che è l'argomento dell'autismo, che è a livello mondiale, non possiamo non stare al passo con i tempi, non possiamo essere assenti rispetto a queste che sono problematiche così attente.

Naturalmente colgo l'occasione e gli spunti, vi ascolterò con grande attenzione affinché i

prossimi lavori, il lavoro con il quale la Presidente già si sta battendo, ma saremo anche noi, quali membri della Commissione, affianco a lei, addirittura, se dovessimo fare un'azione forte, dove uno può chiedere di sospendere se gli altri non si interessano di questa cosa, lo faremo perché è necessario, è condizione necessaria e sufficiente affinché questo tema così difficile da affrontare venga preso seriamente per la prima volta, nelle corde non solo della politica, ma anche dello stato sociale di questa Regione. Grazie.

PRESIDENTE (Fiola): Ringrazio il consigliere Iovino per l'intervento e soprattutto per il sostegno di quello che sarà il lavoro che andremo a fare da qui in poi, purtroppo il confronto – lo dicevi tu – ci può essere quando dall'altra parte hai un interlocutore. Siamo qui a fare delle proposte perché le stanze dei bottoni, in particolare quelli di gestione, sono altrove, perché noi facciamo le proposte, ma non abbiamo soldi. La proposta è ad attivarci per l'ascolto, che è importante anche quello, perché la prima mancanza di rispetto è non ascoltare chi ha una problematica sulla quale si potrebbe intervenire. Mi unisco alle scuse che vi ha fatto il consigliere Iovino e chiedo se c'è qualcun altro che intende intervenire.

GUERRIERO (Presidente Associazione Il mio mondo esiste): La mia Associazione fa parte anche del coordinamento che è un insieme di Associazioni, perché ormai in Campania siamo tante Associazioni, nel 2016 abbiamo deciso di unirle e creare un coordinamento. Con il coordinamento abbiamo proprio chiesto questo alle Asl, il presidente De Luca mi ha chiesto il fabbisogno sociosanitario proprio perché i soldi bisogna gestirli bene e responsabilmente ha chiesto questo.

Ho una forma mentis legale, quindi, oltre a essere mamma, vivo tutto questo con maggiore rabbia perché mi rendo conto che è una situazione davvero assurda, nessuna Asl risponde, e posso



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

dire nessuna, proprio perché il coordinamento ha fatto una richiesta di accesso agli atti.

Vorrei capire com'è possibile che non ci siano conseguenze, se non c'è il fabbisogno sociosanitario, se non ci sono i dati, come si fa a capire quanto spendere nel sociale? Il sociale, in questo momento, diventa ancora più pesante perché la scuola è finita, ci sono i campi estivi. Purtroppo, il campo estivo, se non è adeguatamente preparato o dalle Associazioni, alcune delle quali chiedono delle donazioni bellissime, ma che in realtà sono elemosina e questo non è giusto. Quando non è preparato da un'Associazione e lo porti in qualsiasi campo estivo, dove ci sono i normotipo, arriva la persona e ti dice: signora, mi dispiace, suo figlio non riusciamo a gestirlo, lo tenga a casa. Vi assicuro che una risposta del genere uccide il genitore, la famiglia, che nella 131 è chiarata ad avere un ruolo molto importante, questa famiglia va aiutata mentalmente. Se dopo un anno ti senti dire: suo figlio deve stare a casa perché non lo sappiamo gestire diventa davvero difficile andare avanti, soprattutto quando ti rendi conto che ci sono vari ambiti, alcuni dei quali virtuosi, perché magari hanno formato gli operatori, hanno speso i soldi e ti dicono: signora, scelga il campo estivo, l'operatore lo portiamo noi. Ci sono anche nel casertano, e ci sono altri ambiti dove non vanno neanche all'UVI, quindi, capiamo bene quanto possa interessare l'autistico per quell'ambito.

Devi essere fortunato dove abiti, e allora ci sono i cambi di residenza. Diciamo che tutto questo è davvero difficile da sopportare. Sono contenta di quest'incontro e sono arrabbiata quanto voi che chi doveva dare delle risposte, oggi non è qui, così come ho apprezzato tantissimo il presidente De Luca quando ha chiesto questo e mi aspetto e spero che ci siano delle conseguenze per questi direttori, perché non è giusto, non è possibile continuare ad andare avanti così, perché proprio come ha detto Enzo, oggi sono ragazzi e domani diventeranno adulti, non li possiamo drogare tutti anche perché purtroppo non a tutti questi farmaci

fanno effetto e poi diventerà un problema ingestibile. Grazie e scusate l'enfasi.

PRESIDENTE (Fiola): Grazie. Lo speriamo anche noi, anche perché il presidente De Luca l'aveva messo come obiettivo, quello della 131, per il rispetto e non solo il taglio, perché ovviamente facciamo dei provvedimenti, però chi li attua sono altre persone che non seguono quella che è la linea politica, sbagliando, della Regione. Spero anche io, come lei, che ci saranno dei provvedimenti, altrimenti si perde anche il filo del senso istituzionale di chi decide e di chi poi deve mettere in atto.

MOSCA (Presidente Protempore Associazione Orientamento Autismo): Buongiorno a tutti. Saluto innanzitutto i miei amici genitori e voi che ci avete invitato. Accogliamo, nell'eterogeneità della manifestazione dei sintomi autistici, le varie famiglie e, di conseguenza, le varie famiglie disastrose, com'è stato detto fino ad ora.

Mi occupavo, alla nascita di mio figlio, di riabilitazione neuropsichiatrica infantile al Policlinico con il professor Militerini, il mio relatore di tesi, e per tanti anni ho trattato questa patologia – allora veniva definita – nelle stanze sanitarie. Perché dico che allora era definita? È ben noto che il disturbo dello spettro autistico, così come definito sui manuali, è un bisogno sociosanitario gravissimo e non soltanto dai 14 anni in poi, perché la vita sociale dei nostri figli nasce con i nostri figli. Ho sentito in una scuola definire da una collega i nostri figli “dei grossi guai”: “Voi famiglie avete dei grossi guai”. Dissi: veramente, ho mio figlio che si chiama Mariano e sostanzialmente, rimboccarci le maniche è stata la prima cosa che abbiamo voluto fare tutti quanti. Con noi tutto il mondo, un bambino lo educa un villaggio, ed è proprio quello che sostanzialmente stiamo cercando di fare a Pomigliano d'Arco, dove abbiamo la sede con il maggior numero di famiglie iscritte, dove viviamo, dove proprio tutta la città, e mi rendo



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

conto che non è sempre replicabile, immagino Napoli, perché molte famiglie di Napoli ci hanno contattato, coinvolgendo dalle attività produttive, commercianti, le scuole, tutti gli Enti sociali. Non siamo né accompagnati, né assistiti, tantomeno gli adulti, dalla salute mentale, quindi, sto parlando di Asl, per tutto il resto della nostra vita. Come diceva l'altro Presidente, ci sono tante Associazioni perché ognuno deve curare gli interessi dei propri iscritti o ragazzi locali, non c'è una risposta oggettiva, noi ci rimbocchiamo le maniche. Mi chiedo: quando si è scritta la delibera 131, si sa oggettivamente cos'è il bisogno delle persone con autismo? I nostri ragazzi, i nostri figli, là dentro, non li ho visti, ho visto semplicemente scrivere delle pagine fiume perché sembrava un copia e incolla di protocolli internazionali, tra l'altro citati, dell'estero, che hanno mostrato essere approvati non so in quale Commissione fantascientifica, ma non è affatto calato sull'esigenza dei nostri figli.

Il campo estivo, che giustamente abbiamo organizzato, ci siamo dovuti muovere perché non abbiamo reperito fondi pubblici, non ci sono state scuole che ci hanno appoggiato, non ci sono state fondazioni, non c'è stato nulla. Addirittura, e qui lo confermo, ci sono state altre Associazioni di genitori, semmai di ragazzi adulti, che ci hanno donato dei fondi e hanno detto, almeno loro, che si divertano.

Arrivare a questo, cioè come i capponi di Renzo che vanno e litigano tra loro, tra le povere risorse, è davvero una cosa molto triste.

Continuo a chiedere: come possiamo rivolgerci, e a chi oggettivamente rivolgerci, per essere ascoltati per le vere esigenze e non quelle che i neuropsichiatri continuano ad insistere e a rifilarci, perché non c'è la vera risposta, né in quella legge, né nelle altre. Mio figlio è fuori da qualsiasi sistema, non è in un centro sanitario, non ha un intervento socio-sanitario, il dipartimento di salute mentale se lo sballottola tra neurologia e psichiatria, non è mio, non è tuo, io non lo so e io non lo faccio. Al di là di fare le leggi, stabilite anche chi fa cosa, formate persone

adeguatamente. A me l'ha preso in carico uno psicologo del centro di Torre del Greco che si occupa dei bambini dai 3 ai 5 anni. Non ha né la formazione, tantomeno la soluzione, infatti, mio figlio è fuori. Purtroppo, sostengo l'intervento come molte altre famiglie, di spontanea volontà, con le risorse che fortunatamente riesco a reperire. Parlo di stipendi e non fondi pubblici.

PRESIDENTE (Fiola): So benissimo che intervenite con fondi privati, purtroppo pubblici non ce ne sono. In una recente Seduta di Question Time ho affrontato il tema della neuropsichiatria infantile riguardo anche i posti letto che avremmo in Regione Campania, ma che non sono attivati, in particolare per i casi più gravi, perché la gestione diventa anche complicata e gli interventi di urgenza, purtroppo, nella nostra Regione, tranne pochi casi, non riusciamo a gestirli, quindi, siete costretti ad andare fuori anche per questi.

MOSCA (Presidente Protempore Associazione Orientamento Autismo): In effetti neanche il Governo centrale ci aiuta, l'Istituto Superiore di Sanità è fermo con le Linee guida da anni ed è uscito immediatamente solo quello sui farmaci, perché quello è il palliativo. L'autismo è troppo eterogeneo, l'intervento deve essere fatto ad personam e deve essere fatto un percorso virtuoso e individuale, sociale, sociosanitario, ma non esclusivamente sanitario.

PRESIDENTE (Fiola): Passerei la parola al Presidente, dopo c'è la dottoressa Rinaldi se intende intervenire.

CERRACCHIO (Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas): Ringrazio la Presidente di questa convocazione, parlare di problemi e di criticità che effettivamente affrontiamo tutti i giorni, è sicuramente qualcosa di utile, ma sono esattamente gli stessi problemi, le stesse criticità, le stesse audizioni fatte 5, 10, 15 anni fa, non c'è niente di nuovo e allora, forse, una riflessione bisogna farla, ma bisogna farla



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

seriamente e prima di fare altre leggi, come Anffas, auspichiamo che quantomeno si applichino le leggi esistenti. Non riesco a capire come ci si possa lamentare, ci si possa dire: questo si fa e questo non si fa quando nel novembre del 2000, una grandissima legge, può piacere o non può piacere, che viene dopo cento anni, all'articolo 14 dice che le persone con disabilità hanno diritto al progetto individuale. Dal 2000 al 2022 sono passati 22 anni, non so di chi sia la colpa, so che alcune Associazioni hanno ottenuto dai tribunali e non dalla politica il diritto di avere il progetto individuale, so che stiamo parlando, in questo momento, da quando ho iniziato, esattamente di questo, cioè della necessità che una persona abbia la possibilità di avere una traiettoria di vita ben definita, l'hanno detto in molti, dove si chiarisca cosa bisogna fare, chi lo deve fare e come bisogna farlo.

Un grandissimo errore, in questi anni, che hanno commesso la politica e le Associazioni, è tentare di individuare la risposta dove la risposta non c'è. Quello che si sta chiedendo oggi, quando si parla di presa in carico, non stiamo parlando della cura, la sanità cura le persone, il problema, qui è molto più complesso, ci troviamo di fronte a condizioni, e vorrei ancora una volta, e la stessa cosa che penso di aver fatto dieci anni fa, cortesemente, parliamo di disturbi del neuro-sviluppo perché la disabilità intellettiva, i disturbi del comportamento, hanno la stessa dignità, ma anche perché l'autismo è una condizione che si presenta in comorbidità e che prevede conoscenza e competenza molto più vasta, non selezioniamo. Stanno facendo un cattivo interesse alle famiglie. Badate bene che la diagnosi di disturbo dello spettro autistico è una cosa molto seria, non si sta facendo in questa Regione, si sta facendo la diagnosi clinica. La ricerca di base per capire cosa c'è dietro, qualcuno l'ha detto, possono esserci problemi genetici, problemi metabolici. Faccio questo mestiere e mi occupo anche di quello che è invalidità civile, sempre più spesso, quando vedo le diagnosi, le diagnosi vengono basate esclusivamente su uno o due test,

ma non vedo analisi genetica, non vedo analisi biochimica, non vedo risonanze.

Molto brevemente, e mi fermo qui, volevo semplicemente citarvi, e mi meraviglio che non c'è l'attenzione su questo, il 22 dicembre 2021, legge 227, delega al Governo in materia di disabilità. È una legge delega che entra nel PNRR, vi invito a leggerla perché la parte sostanziale di tutta questa legge è il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.

Personalmente, ritengo che sia molto più semplice dire che le persone, a partire dai bambini della prima infanzia, ai ragazzi, agli adolescenti, agli adulti, hanno diritto ad avere questo progetto. Titolari di questo progetto sono il Comune, i servizi sanitari, le aziende sanitarie, la scuola, il mondo del lavoro che, insieme con le famiglie, devono partecipare per realizzare questi progetti. Continuiamo a parlare di protocolli diagnostici terapeutici. Vi chiedo scusa, il protocollo diagnostico terapeutico, si fa per le malattie, noi stiamo parlando di persone, di vita e di famiglie. Continuare a guardare alla neuropsichiatria, alla psichiatria, come la soluzione, secondo me è un grandissimo autogol. Grazie.

PRESIDENTE (Fiola): Grazie. La parola alla dottoressa Rinaldi.

RINALDI (Dirigente Staff Supporto Tecnico Operativo DG Politiche Sociali): Porto i saluti della dottoressa Somma, il direttore generale, che non ha potuto essere qui, sono qui per lei e per la Direzione.

Sto ascoltando con molto interesse, anche per chi concretamente lavora su queste materie, una delle cose più importanti e più utile è ascoltare.

Le occasioni per ascoltarci in maniera anche libera, di esprimere problematicità, aspettative e proposte, non sono frequenti.

PRESIDENTE (Fiola): Dottoressa, cosa stiamo facendo come Regione?



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

RINALDI (Dirigente Staff Supporto Tecnico Operativo DG Politiche Sociali): La sintesi serve perché è quello che si può fare o che già si fa. Alcuni hanno parlato di trasporto sociale, lo sintetizzo con un linguaggio che può essere tradotto in azioni, di attività di sollievo che nello stesso tempo siano qualificate e tagliate sui bisogni dei bambini, dei ragazzi e poi degli adulti, perché c'è un tema di famiglie che hanno un carico forte. Tutto questo, naturalmente, non è nuovo alla programmazione sociale.

La programmazione sociale regionale, poi di ambito, sono tutti interventi che prevedono e intervengono, o per lo meno in buona parte, gli ambiti lavorano con e per la disabilità per l'età evolutiva, per l'età adulta. Forse, quello che è da migliorare, ed ascolto per cercare di migliorare, tarare meglio questi interventi laddove si fanno e laddove si programmano, tagliarli meglio sulle esigenze specifiche delle persone con autismo, dico persone per includere tutte le età, ma naturalmente i bisogni cambiano con l'età. Questo può essere un punto di attenzione.

Ovviamente, se ci devono essere o se si penserà di attivare interventi più specifici dedicati, ma colgo quello che diceva Angelo Cerracchio, parlo della parte sociale, non sto parlando della parte sanitaria, dedicati solo ai ragazzi e bambini con autismo, significa da un lato immaginare delle modalità che non ghettizzino, altrimenti, che integrazione facciamo? Poi, l'autismo, spesso si accompagna o ha manifestazioni molto simili, bisogni di assistenza molto simili alle varie forme di disabilità psichica, quindi, anche lì, forse l'etichetta diagnostica ci aiuta poco a immaginare quali sono i servizi più specifici e più utili.

Il problema della diagnosi c'è, naturalmente, non è un'attività che può per migliorare, e su cui si può impegnare, almeno in prima battuta, il mondo del Welfare e dei Servizi Sociali, può partecipare, sì, perché se è vero che la diagnosi non è solo clinica, ma è anche funzionale, forse il funzionamento si misura, si valuta, si identifica anche con la componente sociale, ma

naturalmente, su questo il pallino in mano è sulla parte sanitaria.

PRESIDENTE (Fiola): Sulla 131, dopo che è stato approvato il percorso individuale, ci sono state delle interlocuzioni con la direzione sanitaria per vedere di mettere in campo delle misure sociali a sostegno di queste famiglie e di questi bambini?

RINALDI (Dirigente Staff Supporto Tecnico Operativo DG Politiche Sociali): Come Direzione siamo coinvolti in un gruppo di lavoro istituito specificamente più sull'età adulta, raccogliendo in qualche modo le sollecitazioni che arrivavano anche evidentemente dal mondo dell'Associazionismo.

Come Direzione Politiche Sociali, sono stata individuata come il componente in seno al Gruppo. Il Gruppo è governato, è organizzato dalla direzione Tutela della Salute, quindi, i tempi e l'agenda che seguiamo è l'agenda che ci dà la Direzione Salute. Ho lavorato su quest'aspetto e ho proposto al Gruppo di lavorare e ho anche fornito una bozza, una prima idea, proprio per la predisposizione del progetto individuale, perché il progetto individuale è da un lato un obbligo di legge, ma al di là di questo, dal punto di vista del risultato pratico, è quello che dovrebbe, ciascuna persona con disabilità e – quindi anche con autismo – ricevere da parte del soggetto pubblico ed è, per definizione, uno strumento integrato in cui si realizza l'integrazione tra le diverse agenzie sul territorio e anche partecipato.

PRESIDENTE (Fiola): Quali sono le proposte e le risorse? C'è una linea programmatica dell'Assessorato che conosce, essendo all'interno del tavolo?

RINALDI (Dirigente Staff Supporto Tecnico Operativo DG Politiche Sociali): Non ho notizia, sul nostro Bilancio della Direzione 2022, se parliamo di risorse finanziarie, non ci sono soldi specificamente per l'autismo, ci sono soldi



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

per la disabilità, ci sono soldi per il dopo di noi e per la vita indipendente che per gli adulti vengono ovviamente programmati, ma lì ci sono degli spazi per poter meglio qualificare le attività in corrispondenza dei bisogni anche delle persone con autismo. Dei margini ci sono, fondi specifici a me non risultano.

PRESIDENTE (Fiola): La parola alla consigliera Ciarambino.

CIARAMBINO (M5S): Grazie per essere venuta, dottoressa Rinaldi. Provo imbarazzo perché effettivamente, le persone che abbiamo di fronte sono persone che incontriamo sistematicamente, io, da almeno sette anni. Il tema dell'autismo abbiamo iniziato ad affrontarlo almeno da quando sono nelle Istituzioni, all'inizio della scorsa Consiliatura, ed è un parlare che purtroppo non porta a nulla di concreto e non porta a migliorare la situazione dell'assistenza, anzi, mi sembra che sia andato avanti con un peggioramento. A seguito della delibera incriminata, lasciatemi usare questo termine, che affrontava il tema soltanto da un punto di vista sanitario, ed operava dei tagli, come Consiglio regionale abbiamo approvato all'unanimità, quindi, le persone che sono qui sedute, Bruna Fiola e la consigliera Patriarca, insieme a me, sono state cofirmatarie di una mozione che è stata approvata, in cui chiedevamo con forza una serie di cose, ma soprattutto che si integrasse l'aspetto sanitario contenuto in quella delibera con gli interventi sociosanitari.

La mozione è stata approvata un anno e mezzo fa ed è rimasta lettera morta. Ho chiesto quest'audizione proprio per poter dare delle risposte su quest'aspetto, fermo restando che anche sul piano sanitario avevamo fatto delle richieste che sono rimaste inevase, ma evidentemente il Presidente della Commissione Sanità non ha intenzione di affrontare l'argomento, perché non ha dato seguito alla mia richiesta, ma almeno sul piano socio-sanitario, che è il grande assente e che è l'aspetto del tutto

manchevole rispetto a quella delibera, cosa stiamo facendo? Quella mozione che è stata approvata, è stata un atto di indirizzo fortissimo, firmata dal Presidente della Commissione Sanità, dai Capigruppo di tutte le forze politiche del Consiglio regionale, dalla Presidente della VI Commissione, che esito sta avendo?

Come direzione Politiche Sociali, avete preso in carico questa questione che abbiamo segnalato con tanta forza, tanto da determinare una serie di azioni anche da parte del Presidente della Giunta o siamo ancora all'anno zero e queste persone le abbiamo fatte venire qui inutilmente? È questa la richiesta che faccio in maniera accorata.

RINALDI (Dirigente Staff Supporto Tecnico Operativo DG Politiche Sociali): Lei vuole le soluzioni e le risposte da me che sono Direzione. Ho detto che stiamo lavorando insieme alla Direzione Tutela della Salute sull'aspetto su cui siamo stati chiamati a lavorare.

PRESIDENTE (Fiola): La Direzione Politiche Sociale è cosciente di essere coinvolta?

RINALDI ((Dirigente Staff Supporto Tecnico Operativo DG Politiche Sociali): Sono stata nominata nel Gruppo, quindi, partecipo.

PRESIDENTE (Fiola): Nessuno può dire che sulla questione autismo, sulla questione disturbi cognitivi, sulla questione della 131, può dire che non rientra tra le proprie competenze.

RINALDI (Dirigente Staff Supporto Tecnico Operativo DG Politiche Sociali): Non l'ho detto.

PRESIDENTE (Fiola): È una dichiarazione mia che voglio lasciare a verbale. La Direzione Politiche Sociali è cosciente, quindi, ha nominato anche una persona all'interno del tavolo.

RINALDI (Dirigente Staff Supporto Tecnico Operativo DG Politiche Sociali):



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

Specificamente nella mia persona come rappresentante della Direzione.

PRESIDENTE (Fiola): Consigliere Iovino, prego.

IOVINO (Italia Viva): Vorrei inquadrare la dinamica sociosanitaria. Il problema nasce nel 2014, quando, a un certo punto, l'orientamento nazionale, sulle politiche sociali, individua alcune aree di intervento dichiarandole di interesse sociosanitario.

Quando le dichiara di interesse sociosanitario, due erano i compiti, un po' di ridurre la spesa, perché interveniva la compartecipazione, perché alcuni sistemi erano da accompagnamento. Che significa da accompagnamento? Significa che alcuni soggetti svantaggiati avevano il famoso accompagnamento. Come le chiamiamo in causa le famiglie? Le chiamiamo in causa sul reddito che vanno a perimetrare rispetto a quello che è il sostegno e il sussidio, quindi, quella che è la successiva compartecipazione rispetto al servizio o lo facciamo intervenire in un sistema di politiche sociali multidisciplinare dove, in un certo senso, era rilevante anche l'intervento che faceva la dottoressa dell'Associazione di Pomigliano. Se non la smettiamo di inquadrare il problema a livello medico assistenziale, non ha senso neanche programmare il dopo di noi, non ha senso neanche programmare le politiche sociali, cioè, se non sappiamo di cosa stiamo parlando, investiamo delle risorse che potrebbero essere orientate in un fallimento complessivo di quello che è il rilevamento e il superamento di una dinamica di grande disfunzione sociale, cioè, se continuiamo a dire che il problema è socio-sanitario e non inquadrando quella che è la dinamica dell'autismo, perché alcuni soggetti autistici, per me, non avrebbero bisogno neanche del sistema medico, avrebbero bisogno di un sistema sociale o di politiche sociali che il diverso atteggiamento nello stato sociale rilevino, lo modifica, lo corregge e lo rende autonomo, altrimenti non funziona.

Smettiamola di parlare di aria fritta, smettiamola di fare proclami con un tema così importante, altrimenti non hanno senso neanche queste Commissioni se qualcuno che deve dire qualcosa non lo viene a dire. Non serve tappare i buchi! Non serve!

Alla fine, bisogna sicuramente intervenire su quello che è il sistema della norma, ma bisogna capire pure qual è il grado di interesse rispetto alla norma e rispetto all'azione che la norma può generare in un sistema di politiche sociali e di stato sociale della Regione Campania, altrimenti, una volta diciamo che la competenza è del medico, una volta diciamo che la competenza è dell'impresa che non è adeguata a rilevare o ad accogliere un autistico. Bisogna fare un lavoro organico, è un tema serio e i temi seri vanno affrontati seriamente. È questo il compito di chi deve fare le cose e le deve fare seriamente.

Ritorniamo a noi, facciamo come se fosse un atto di responsabilità di ognuno di noi, leviamo tutte le disfunzioni della norma, rileviamo tutti quelli che sono gli adeguamenti della norma e facciamo un documento. Faccio carico anche voi, dove possiamo dare un contributo noi, a dire a chiare lettere quello che ci serve. Poi, ripetiamolo, aumentiamo il tema dell'attenzione da parte di quello che è il giudizio universale di questa materia e, alla fine, forse gli attori competenti potrebbero venirci a dare delle risposte.

Scusate se mi sono inalberato.

PRESIDENTE (Fiola): Figurati, sono contenta perché sono sempre l'unica ad intervenire con un po' più forza, perché ritengo che veramente davanti ai problemi seri, chi occupa delle posizioni, deve stare qui, metterci la faccia e avere anche il coraggio di dire: al momento non abbiamo fatto niente, però ci stiamo adoperando. Sappiamo che è un campo difficilissimo, nessuno ha la risposta e nessuno, per magia, pensa che con una bacchetta magica possiamo risolvere il problema. Il problema non lo possiamo risolvere, dobbiamo solamente inventarci il modo per essere d'aiuto a queste famiglie perché loro se la



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

vedono già da soli, perché se avessero aspettato noi, poveri bambini! Oggi, chi ha quel poco di autonomia e di possibilità di andare avanti non l'avrebbe avuta, quindi, già per questo, dovremmo chiedere scusa noi a loro.

Forse, chi non è seduto qua, non lo sa perché non se n'è mai occupato, c'è gente che si è venduta le case per curare i propri figli e già per questo, come Istituzione, ci dovremmo vergognare.

(Intervento fuori microfono)

PRESIDENTE (Fiola): Lo sappiamo, ed è per questo la nostra rabbia. Possiamo fare tutti i documenti, l'unica cosa che ci resta da fare è incatenarci insieme a voi. Per un'altra tematica l'ho fatto, incatenarci insieme a voi sotto la Regione, solo questo possiamo fare.

La parola alla consigliera Patriarca, anche lei ha fatto la richiesta di audizione, insieme alla consigliera Ciarambino.

PATRIARCA (Forza Italia-Per Caldoro Presidente): Voglio ricordare a me stessa cos'è successo dopo la delibera 131, perché dopo la delibera 131 c'è stato non solo un senso di ribellione in chi subiva gli effetti della 131, ma anche in tutte le parti politiche. Si era determinato, con quella delibera, un vuoto e una drastica diminuzione del numero delle ore di terapia sanitaria a fronte del quale, in un mondo idilliaco, doveva essere immediatamente emanata, quindi, c'è una carenza da parte delle politiche sociali, una parte che compensava la riduzione delle ore sanitarie e che doveva essere compensata, visto che occorrono terapie multidisciplinari, non è il termine scientifico giusto, però è quello il senso, si doveva compensare, con la parte sociale, per avere una terapia integrata che portasse a dei risultati, ma soprattutto che permettesse non solo a chi ha da seguire un percorso terapeutico, ma anche alle famiglie di potersi organizzare nella gestione di una vita dignitosa e normale. Se privo di un monte ore di terapia chi ne ha bisogno, non faccio

solo un danno a chi ne ha bisogno, ed è un danno irreversibile, perché un ragazzo o un bambino, che ha un monte ore di terapia stabilito a seconda delle esigenze personali e individuali, all'improvviso lo taglio drasticamente senza dargli altre compensazioni, non è che blocco un processo, torno indietro. Chi ha visto ridotte le ore, non è che ha dovuto affrontare il problema come compensiamo il tempo, ha dovuto affrontare il problema, già venendo da una fase acuta grave, che è quella della pandemia che ha bloccato tutto, di dovere ricominciare daccapo perché questi ragazzi sono regrediti, perché se hai un percorso continuo, riesci ad ottenere dei risultati, ma se il percorso viene interrotto, paradossalmente, è come se non avessi fatto quasi niente, devi ricominciare da zero.

A fronte di questo disagio, che abbiamo conosciuto e di cui abbiamo preso coscienza, tutte le parti politiche abbiamo fatto una battaglia che ha portato a un testo unico su una mozione che è stata frutto di aspro dibattito perché c'era un problema oggettivo che i direttori generali non applicavano la sospensione della 131 su indicazione del direttore Postiglione. Se non ricordo male, ci sono stati, anche da parte di alcune famiglie, dei ricorsi al Tar perché il monte ore terapeutico non era applicato ante delibera 131. Si è creato un sistema per il quale la Sanità regionale, ma l'intero Consiglio regionale, dovrebbe chiedere scusa e vergognarsi di non essere in grado di svolgere le funzioni che svolge. Da un anno a questa parte doveva arrivare inevitabilmente il completamento della 131 per poter togliere dal pubblico i direttori generali delle Asl che andavano ad autorizzare in deroga a un atto normativo, con la delibera 131, l'autorizzazione a un monte ore antecedente a quello stabilito dalla delibera 131. Dobbiamo togliere dal problema le famiglie che in molti casi si sono trovate senza ore di terapia necessaria per i propri figli o per i propri parenti e oggi siamo nella stessa ed identica situazione di un anno fa. Il vero fallimento è che da un anno a questa parte non è cambiato nulla, siamo ancora appesi a una



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

carta e a qualche direttore generale che autorizza o non autorizza o a qualche familiare che eventualmente fa un ricorso al Tar per avere delle ore in più.

Praticamente, in un anno, se c'eravamo o non c'eravamo, come gestione regionale, non cambiava nulla. Il vero problema è capire perché in un anno non si è completato il percorso che si doveva completare a seguito della delibera 131, altrimenti, come qualcuno sosteneva, era meglio lasciare la situazione precedente, cestinare la delibera 131 e cercare di usare dei correttivi a una situazione che tutto sommato aveva trovato un equilibrio. Abbiamo perso due anni, e questa è la cosa più brutta, perché l'abbiamo fatto non su categorie professionali o su settori di impresa comunque importanti, perché riguarda livelli occupazionali di un territorio, ma l'abbiamo fatto sulle persone più fragili e su un problema che è di salute e che quindi riguarda la persona in sé.

Scusami Presidente, se continuiamo a parlare senza l'Assessore presente, che ci può dare un po' di conforto, è inutile. Con tutto il rispetto degli uffici, perché non penso che voi vi possiate assumere responsabilità politiche che non sono connesse al vostro ruolo, penso che se dobbiamo discutere, dobbiamo discutere con l'Assessore e, se l'Assessore non dà la disponibilità, è inutile che facciamo venire le persone, perché le soluzioni non le troveremo mai.

PRESIDENTE (Fiola): Veramente non so cosa risponderti, da parte dell'Assessorato non è arrivata nessuna nota, neanche per giustificare l'assenza. Non so se l'Assessore ha ben coscienza di questa reale problematica, di quali sono gli sviluppi che ha avuto la sua inefficienza, perché stiamo parlando di un Assessorato alle Politiche Sociali che non ha svolto nessun ruolo, né in questa questione, né in altre, l'ho detto in più sedi, più volte, ormai siamo al disastro più totale.

Veramente, non so più come fare, sono un Consigliere di Maggioranza, ma non ho alcun problema a dire i limiti che abbiamo come Maggioranza, oggi sono qui, ma la maggior parte

dei giorni sono dall'altro lato, sui territori, a combattere queste problematiche che vivo e mi sento di vivere, perché sono una mamma come voi, in maniera personale. Non ho nessun problema a dire che l'Assessore regionale non c'è perché non è cosciente della gravità della questione e dell'inefficienza regionale che purtroppo non paga lei, perché lei è l'Assessore, ma ne paghiamo noi, sia come Consiglieri regionali e soprattutto il presidente De Luca che ha affidato a lei questa delega e che, al momento, non sta ottenendo nessun risultato, stiamo vedendo dai racconti di queste famiglie, tragici questi racconti, sarebbe stato utile che, anche se non si è fatto niente oppure se il lavoro sta procedendo, anche se lentamente, sta procedendo, l'Assessore avesse avuto almeno il rispetto e l'educazione di venire qui, metterci la faccia e dirvi quello che sta facendo e quello che non sta facendo.

Tutto ciò non è stato, vi chiedo scusa a nome suo e da parte di tutta la Commissione che è qui, perché su certi temi non c'è Maggioranza e Opposizione, state vedendo gli stessi interventi da tutti i Partiti politici presenti in Consiglio regionale, siamo ben coscienti che c'è un problema da risolvere, ci siamo e ci saremo.

PATRIARCA (Forza Italia-Per Caldoro Presidente): Presidente, in qualità di Presidente della Commissione, volevo chiederti se ti puoi fare carico di una richiesta alla Giunta di sospendere l'efficacia della 131 fino a che non viene approvata l'integrazione.

PRESIDENTE (Fiola): L'abbiamo fatto come mozione del Consiglio regionale, la Giunta regionale è inadempiente nei confronti di una mozione approvata da tutto il Consiglio, l'ha detto prima Valeria.

La Giunta regionale è inadempiente rispetto a una mozione sulla neuropsichiatria infantile, quindi, su tutto il mondo che riguarda la neuropsichiatria infantile, approvata da questa Commissione. L'unica cosa che possiamo fare è scrivere al



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

Presidente del Consiglio e chiedere, come da Regolamento, che l'Assessore venga, e quindi la chiami direttamente il Presidente del Consiglio, a relazionare sugli atti consequenziali sia per la mozione sulla neuropsichiatria infantile e sia sulla mozione approvata per la 131. È questo l'unico atto che posso fare dopo l'audizione di questa mattina.

La parola al collega Di Maiolo, prego.

DI MAIOLO (Misto Fare Democratico-P.A.I.): Grazie Presidente. Non voglio ripetere quanto hanno già detto i colleghi, però credo che non basti dire chiediamo scusa, noi siamo la politica e, quando vogliamo, abbiamo tempi e modi per farci ascoltare.

Abbiamo fatto delle mozioni che sono state, ancora oggi, inascoltate. Ringrazio la dottoressa Rinaldi perché giustamente dice quello che fino ad oggi hanno fatto, ma non dicono quello che c'è da fare, ribadiva che soldi non ce ne sono.

Siamo la Maggioranza, loro l'Opposizione, dobbiamo farci ascoltare su questa questione, non possiamo più dire che chiediamo scusa. Fare un'audizione, vedere tante persone che hanno tanti problemi, tante Associazioni e l'Assessore addirittura non sa se è competenza sua o meno, cara Presidente, parliamo direttamente con il presidente De Luca, vediamo a chi ha dato la delega, chi deve seguire queste cose e quando le farà.

Ricordo l'ultima riunione di Maggioranza, potrebbe essere un modo, creiamolo noi un incontro su questa questione.

Non abbiamo fondi, possiamo fare meno, ma incominciamo a fare quello che è più indispensabile, addirittura percepisco che non ci sono ancora le varie fasi, non sono un tecnico, sono un politico, sto qua per ascoltare in modo particolare, per poi dire quello che eventualmente bisogna fare.

Sono qua pronto, al tuo fianco, a fare qualsiasi tipo di azione affinché la Giunta, e in modo particolare il Presidente e l'Assessore delegato, ci

dica cosa sta facendo, cosa vuole fare e con quali fondi.

PRESIDENTE (Fiola): Raccolgo il tuo invito e quindi mi faccio carico di formulare una nota al presidente De Luca che vi farò firmare come membri della Commissione, quindi, tutti quanti insieme, Maggioranza e Opposizione, firmeremo questa nota che invieremo al presidente De Luca per avere più forza e per discutere, nel caso, direttamente con lui, per cercare di trovare una soluzione.

CIARAMBINO (M5S): Condivido il fatto che la mozione è stata approvata dalla quasi totalità del Consiglio, ma credo che in questa nota, e credo che questa sia la strada, dobbiamo anche richiamare la mozione e dire che quella mozione è inattuata, quindi, la volontà del Consiglio non viene rispettata, e pretendere che ci sia un chiarimento.

PRESIDENTE (Fiola): La facciamo insieme la norma, cerchiamo di relazionare su tutti i passi che abbiamo fatto, la V Commissione, questa Commissione, il Consiglio, per dire che alla fine anche i documenti che approviamo in Consiglio e che approva il presidente De Luca non sono portati a termine dalla Giunta.

La parola alla collega Lettieri.

LETTIERI (De Luca Presidente): Grazie Presidente e grazie a tutti quelli che sono qui oggi. Evidentemente, siamo mortificati, la Commissione tutta è mortificata perché è l'ennesima volta che ci incontriamo, parliamo del tema e le vostre problematiche le conosciamo bene.

Questo non è un convegno sull'autismo, dobbiamo trovare soluzioni serie, dobbiamo cercare di risolvere le questioni ed evidentemente manca un interlocutore importante che può darci le risposte.

Siamo l'Istituzione, siamo coloro i quali devono essere da tramite tra la Giunta e i territori, perché



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

siamo la democrazia, siamo la vostra rappresentanza, il nostro obbligo è essere vostra cassa di risonanza in questo senso. Mi associo alle proposte dei colleghi e mi associo anche all'idea di andare direttamente dal presidente De Luca per renderlo edotto di quella che è la situazione. Siamo al vostro fianco. Mi dispiace, vi chiedo scusa di questa nostra mancanza oggi, ma vi assicuro che, in un modo o nell'altro, cercheremo di trovare un'interlocuzione con gli attori principali di questa questione. Grazie alla presidente Bruna Fiola per essersi attivata, dimostra sempre una certa sensibilità alla questione e a tutti i componenti della Commissione perché siamo fronte unito e comune su questo tema. Grazie.

PRESIDENTE (Fiola): Prego, si qualifichi.

FABOZZI (Vicepresidente ANGSA Campania): Ho sentito la discussione che c'è stata, non c'è nulla da aggiungere a quanto hanno detto i Presidenti che mi hanno preceduto. Le problematiche sono sempre le stesse, sono ormai problematiche annose, avevamo preparato un piccolissimo documento in cui le andavamo a ripetere tutte, oltre alla presa in carico integrata c'era da parlare di UVI, c'era la parte dei PTRI che non funzionano, dove mancano quei gestori, le UVI che non si riuniscono e quindi non consentono l'esercizio del diritto da parte dei cittadini, penso agli assegni di cura, penso ad altri tipi di soluzioni. C'era da parlare per quanto concerne i ragazzi in età scolare, dell'assenza totale della figura dell'assistente, c'è da parlare del progetto di vita che Cerracchio ha anticipato, se non arriviamo a farci sentire dall'Assessore alle Politiche Sociali, parlare del progetto di vita diventa assolutamente inutile.

Devo anche dire che l'onorevole Ciarambino ha colto un tema molto importante, oggi grandi risultati li stiamo ottenendo a macchia di leopardo, e per singoli casi, soltanto grazie ai ricorsi ai tribunali. Bisogna dire che ancora una volta la giustizia è più avanti rispetto alla politica

e questo da un lato ci rincuora perché molto spesso la politica segue la giustizia e prima o poi si arriverà anche a qualche legge che dovrebbe dare consistenza a uno stato di pensiero molto avanzato.

Ringrazio per il coraggio la dirigente, la dottoressa Rinaldi, perché effettivamente sembra sia stata mandata qui allo sbaraglio e di questo gliene do atto, però voglio dire che la decisione non è di carattere tecnico, ma, come giustamente è stato individuato, è politica.

Voglio ricordare che al presidente De Luca questa situazione è già stata fatta presente e lo stesso presidente De Luca, l'anno scorso, nel mese di luglio, scriveva una lettera in cui parlava di rimandare gli effetti della 131 in attesa delle integrazioni da parte delle politiche sociali. Stiamo parlando di un atto di cui il Presidente è assolutamente già al corrente.

Lavoro in un'azienda privata e c'è un livello gerarchico abbastanza chiaro, quando il primo livello non funziona, si fa *escalation* ai livelli successivi. Il presidente De Luca è già informato della cosa, ma il problema è costruire un passaggio, una *roadmap* per capire se anche il presidente De Luca, che già un anno fa, ha scritto questa lettera in cui rimandava alle Politiche sociali e dopo un anno siamo ancora punto e a capo e l'assenza dell'Assessore alle Politiche Sociali, che ha una fiducia diretta da parte del Presidente sta a testimoniare che nulla è stato fatto. Cosa altro potremmo aspettarci da un intervento del Presidente De Luca? Personalmente, mi aspetto pochissimo, veramente ci aspettiamo pochissimo.

Credo che il problema vada posto politicamente, ci si può anche arrivare, ma non è una scelta che ci permettiamo di suggerire, ma se il Regolamento consiliare lo consente, si può arrivare anche a presentare un atto nei confronti dei politici, un atto individuale nei confronti dell'Assessore alle Politiche Sociali tale da portare in evidenza a tutti, anche ai mass media, le problematiche che stiamo vivendo. Il Presidente prenderà ulteriore tempo, l'Assessore



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

risponderà picche e molto probabilmente ci rivedremo tra un anno ancora, vi parleremo ancora delle Politiche sociali, ringrazieremo, voi sentirete le nostre lamentele, noi sentiremo le vostre scuse, il problema è che voi siete stanchi di sentire le nostre lamentele e noi, molto probabilmente, di sentire le vostre scuse. Che un Onorevole regionale si scusi, per noi, è un atto importante, lo apprezziamo tanto, però agli Assessori regionali e ai Consiglieri regionali chiediamo rappresentatività, chiediamo incisività, chiediamo presa d'atto, chiediamo strumenti, chiediamo applicazione di questi strumenti. Ripeto, le scuse sono un atto dovuto e sono bene accettate, però vi preghiamo di prendere atto e di intervenire con tutti gli strumenti a vostra disposizione per far sì che non solo il presidente De Luca, ma tutta la Giunta, si faccia carico di quest'esigenza che in Campania, se non vado errato, riguarda almeno 50 mila persone. Non stiamo parlando di tre o quattro casi, ma stiamo parlando di 50 mila persone, 50 mila famiglie e tutto ciò che ci gira intorno tra Associazioni, tra Cooperative e altro. Vi ringrazio dell'attenzione.

PRESIDENTE (Fiola): Mi rendo conto che tutte le questioni irrisolte vengano addebitate al Presidente, perché è lui che deve, da padre di famiglia di questa Giunta, gestire, però lui nomina degli Assessori e dà delle deleghe proprio perché sa che umanamente non può seguire tutto e firmando quel documento dove affida la parte restante della 131 alle Politiche sociali, pensa di aver risolto un problema, così non è stato, non sono io che devo giustificare o difendere il presidente De Luca, purtroppo, mi sento di spendere queste parole a suo favore. Ha nominato degli Assessori che non fanno il proprio dovere, non mi sento di dover giustificare l'Assessore e le nostre scuse non sono a giustificare qualche comportamento, ma è solo per esprimere la nostra giustificazione, altrimenti, non sapremo come esprimere se non stando qui, sapendo di essere in errore e metterci comunque la faccia.

PEZZURRO (Responsabile Fish Campania): Fish Campania apprezza favorevolmente quest'invito e questo confronto di questa mattina. Vorrei riportare tutti quanti sul punto, perché c'è un po' di confusione sia dalla parte associativa che dalla parte politica, dalla parte delle Istituzioni.

Metterei l'accento su ciò che Angelo Cerracchio diceva prima, cioè sull'uomo, la centralità sull'uomo. Cosa può fare la parte politica, l'Assemblea del Consiglio regionale? Pretendere che venga attuato l'articolo 3 della Costituzione, è da lì che bisogna partire. Forse non è chiaro a tutti, e lo dico facendo forte autocritica anche nei confronti dei genitori, delle Associazioni e dei familiari che il nostro nemico è la cultura abilista, cioè considerare la persona con disabilità come altro, quindi, c'è il Ministero della Disabilità, è una cosa orripilante, è un obbrobrio, però se ce n'è bisogno, se è stato istituito, ci sarà un motivo, ma comunque concettualmente è un obbrobrio, è un incubo.

Eviterei di fare guerra tra poveri, non esiste una disabilità che abbia più dignità di un'altra, parlerei comunque di disabilità, parafrasando sempre Angelo Cerracchio.

PRESIDENTE (Fiola): Si riferisce anche agli assegni di cura stabiliti dalla norma per i casi gravi e gravissimi?

PEZZURRO (Referente Fish Campania): Tutto deve essere individualizzato, la scuola, dopo tanti anni, ha capito che il progetto educativo, non quello per gli alunni certificati, parlo di tutti gli alunni, va individualizzato perché è così. Assistiamo, oggi, alla medicina individualizzata, molecolare, genetica. Diamo molta importanza all'individuo e ai bisogni dell'individuo, al volere dell'individuo e poi consideriamo le persone con disabilità come categoria a parte. Partire da questo punto, le persone con disabilità hanno gli stessi diritti di tutti perché sono cittadini, cominciamo a dire cittadini, con un bisogno particolare, quindi,



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

l'articolo 3 questo fa, intima, dice a tutti noi che dobbiamo abbattere quelle barriere. Se partiamo da questo, non c'è terapia, medicina, lo scontro tra le varie terapie o il sociale. Dobbiamo capire quali sono i bisogni e da quelli dobbiamo partire, partire da questa centralità. Un'altra cosa che può fare il Consiglio regionale, la parte politica, è formalizzare un momento di incontro deliberativo almeno sul welfare, dove vengono coinvolti. Non dico di fare il Bilancio partecipato, come fa la Regione Lazio, quindi, la Giunta regionale, che praticamente se non c'è la firma di Assemblee di questo tipo, il Bilancio delle Politiche Sociali non parte, però una formalizzazione di una cosa del genere perché un documento formale della parte politica e di tutti gli *stakeholders* ha sicuramente un peso specifico, facendo riferimento sempre alla Costituzione.

Vi ringrazio tutti quanti e ritenete Fish sempre a completa disposizione per qualsivoglia forma di consulenza e collaborazione. Grazie.

MANGIACAPRA (Legale Rappresentante Autismo e ABA ETS-Coop. Sociale): Siamo sulla zona di Salerno e porto a testimonianza le tante difficoltà che la 131 ha portato a queste famiglie, che purtroppo si sono viste tagliare le ore dalla sera alla mattina, famiglie con ragazzi di 17 anni che, ad un certo punto, si sono viste dimezzare le ore e di cui i ragazzi veramente sono in uno stato pessimo, sapete benissimo che la non continuità porta il ragazzo a regredire e porta a danneggiamenti anche gravi all'interno delle famiglie stesse.

Facciamo parte del Coordinamento Campania Aut anche noi, porto un'esperienza di un genitore di Sapri di cui addirittura mi parlava che lì non c'è la neuropsichiatria, cosa assurda, perché dovrebbe essere il cardine, la prima diagnosi per poi continuare in questi percorsi con questi ragazzi. Sono mamma di un ragazzo di 19 anni, abbiamo avuto la diagnosi a 3 anni, 3 anni e mezzo, c'è stata proprio una perdita di tempo già

tanto tempo fa e questa perdita di tempo, mi dispiace dirlo, la vedo ancora tutt'oggi.

Vedo che si fanno tante chiacchiere e tanti proclami, perdonate la mia schiettezza, a volte è la rabbia che fa parlare così, però – credetemi – siamo stanchi, siamo stanchi di avere parole, siamo stanchi che per tutto quello che c'è da fare attorno ai nostri figli, dobbiamo spendere fior di soldi. Personalmente devo dire che ringrazio Dio di poter avere la possibilità di spendere su mio figlio dai 3 mila ai 3 mila 500 euro al mese, mio figlio fa terapia privatamente da quasi 16 anni. Purtroppo, a livello terapeutico non ho trovato nulla nello Stato, in ciò che doveva essere un diritto di mio figlio e ancora tutt'oggi continuiamo a pagare, continuiamo a creare sul territorio determinate cose perché purtroppo non c'è niente. Abbiamo dovuto creare un centro estivo perché, come diceva Chiara, se porto mio figlio al centro estivo nessuno lo prende, abbiamo dovuto creare delle condizioni a livello scolastico, ecco, questa è stata una cosa positiva perché almeno sulla nostra zona, io sono di Pagani, abbiamo l'azienda consortile che funziona abbastanza bene e ci permette di fare entrare i nostri tutor all'interno della scuola, quindi, affiancare gli insegnanti di sostegno e dargli una mano. Quante situazioni abbiamo che non sono ancora chiare e non sono ancora definite?

A me dispiace che l'Assessore questa mattina non sia presente, le volevo chiedere quali soluzioni e se sta lavorando su un fabbisogno di queste famiglie di questi ragazzi. Siamo veramente stanchi. Sul salernitano ci sono tante famiglie che stanno facendo ricorso al Tar, e fanno bene a mio avviso, perché è un diritto, è un sacrosanto diritto dei nostri figli, e il fatto che l'Assessore, questa mattina manchi, è veramente una vergogna. Perdonatemi se dico questa parola, è una vergogna perché se sei un Assessore e dovresti ascoltarci, sai che c'è una Commissione, non ci sono scuse che tengono, perché l'autismo, e credo di parlare a nome di tutte le famiglie, a Napoli, e anche nel salernitano diciamo che la carne che fa



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

più male è quella che sta vicino all'osso. Siamo arrabbiati tantissimo, tanto è vero che le ultime manifestazioni fatte insieme con il coordinamento sono state proprio la dimostrazione tangibile della sofferenza dei genitori.

Quello che vi vorrei domandare è innanzitutto quanto dobbiamo aspettare ancora, quando le famiglie possono avere una risposta concreta e precisa. Lo so che non è colpa vostra, è colpa del sistema, un sistema che purtroppo va a rilento da tanti anni, e lo dico con cognizione di causa.

In che modo si sta lavorando sul fabbisogno del sociosanitario? Lo vorrei capire perché sinceramente, ad oggi, non abbiamo ancora risposte concrete e precise nonostante con il coordinamento abbiamo espresso tante idee, abbiamo fatto interviste a tanti genitori per potervi dare la prova concreta. Hanno risposto tantissimi genitori, abbiamo fatto una petizione. Se il problema sussiste, perché aspettare tutto questo tempo? Perché farci aspettare?

Ormai, mio figlio, i figli di Enzo sono cresciuti, ma i bambini più piccoli, e penso al bambino di Chiara e a tanti altri bambini più piccoli che avrebbero veramente bisogno di una presa in carico precoce e di un iter multidisciplinare che possa prendere in carico il soggetto con autismo, senza andare ad inferire sui costi delle famiglie perché io mi sono potuta permettere di pagare 3 mila, 3 mila 500 euro al mese, ma tante famiglie non ce la fanno perché non riescono a mettere nemmeno il piatto a tavola. Perdonatemi.

PRESIDENTE (Fiola): Purtroppo, speravamo non di risolvere la questione questa mattina, ma almeno di mettere un punto di inizio su quello che era il lavoro che si stava facendo, sulle vostre richieste e su quello che si poteva fare. A volte, anche se non una questione di fondi, una questione di organizzazione, magari i fondi ci sono, vengono investiti male, vengono dati agli ambiti e invece potremmo fare diversamente. A volte, anche venire qui e dire: abbiamo adottato questo sistema, abbiamo visto che non ha

funzionato. Da oggi, grazie alle vostre richieste, grazie all'ascoltare comune, alle proposte che sono venute dal Consiglio, faremo in questo modo, vediamo se ci troviamo bene. Purtroppo, questi sono gli interrogativi che restano anche a noi.

MANGIACAPRA (Legale Rappresentante Autismo e ABA ETS-Coop. Sociale): Il problema è che il genitore nel momento in cui è da solo, perché alla fine si rimane da soli, deve iniziare a fare l'avvocato, il tutor, si deve formare. C'è già la condizione autistica che fa male, poi, devi fare anche l'avvocato, ti devi guardare le leggi, devi capire bene se le terapie vanno bene per tuo figlio e quindi ti devi formare sul campo. Non fai più il genitore, ma sei "succube" dell'autismo a 360 gradi, 24 ore su 24 e non è giusto.

PRESIDENTE (Fiola): La parola alla consigliera Patriarca.

PATRIARCA (Forza Italia-Per Caldoro Presidente): È colpa anche nostra, lo dico da Capogruppo di un Partito di Opposizione, perché quando facciamo le cose, ci impegniamo per trovare soluzioni condivise e poi non ha seguito, è colpa anche nostra, a prescindere dai ruoli. Ne avvertiamo tutta la responsabilità.

PRESIDENTE (Fiola): prego.

ABATE (Presidente Associazione La Forza del Silenzio): Il caos si è creato dalla 131 in poi, prima avevamo trovato un equilibrio, oggi, si è creato un caos perché i direttori generali, nell'applicare la 131 per ridurre le spese, in alcune Asl è stato un fallimento perché hanno aumentato le spese, ma hanno creato caos ai genitori in base all'età e in base anche a chi eroga il servizio.

A Caserta ci sono ragazzi che non fanno nemmeno le quattro o le sei ore che chiedeva la 131 perché si è creato il caos, se era questa la loro



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

intenzione, ci sono riusciti. A tutto questo, non ci stiamo più, stiamo rispettando le leggi, le norme, qualcuno ci ha detto di fare i bravi, è arrivato il momento di non fare più i bravi, nella legittimità della norma giuridica ci faremo sentire, ma ci faremo sentire veramente in modo pesante.

PRESIDENTE (Fiola): La parola alla collega Iodice.

IODICE (Noi di Centro-Noi Campani): Mi sono assentata per motivi non dipendenti da me, volevo fare un appunto circa una cosa che la nostra Presidente ha detto all'inizio, quando ha parlato di latenza tra la diagnosi e la presa in carico del paziente. Sono un medico di famiglia, pediatra, la latenza non c'è quando la diagnosi è certa, ma sapete che fare diagnosi di autismo in un bambino molto piccolo è difficilissimo perché alcune manifestazioni sono borderline. Molto spesso, la latenza è giustificata dal fatto che non si arriva ad una diagnosi precisa o, meglio, non si può sbattere in faccia ad un genitore la diagnosi di autismo se non si è sicuri al 100 per cento, anche perché molti atteggiamenti autistici, con il tempo, tendono a sfumare e rientrano in una caratteristica tipica della prima infanzia. Poi, più piccolo è il bambino, quindi, più precoce è la diagnosi, più è difficile farla.

Molto spesso, la latenza della presa in carico dipende dal fatto che bisogna essere sicuri della diagnosi e non iniziare una terapia a caso.

PRESIDENTE (Fiola): Abbiamo opinioni diverse, forse perché viviamo in diversi territori. Ti posso dire che sui territori che vivo io, in particolare sull'Asl Napoli 1, non è un problema di diagnosi e di certezza della diagnosi, c'è proprio un problema di presa in carico. Sappiamo che Caserta ha una realtà diversa, ma la Napoli 1 è una delle Asl più problematiche dove non c'è quasi niente.

MANGIACAPRA (Legale Rappresentante Autismo e ABA ETS-Coop. Sociale): A Salerno

è una cosa assurda perché hanno effettuato dei tagli sia con la 131 sia con la 594, quindi, una volta applicano la 131, un'altra volta la 594, quindi, giustamente il genitore dice: okay, mi hai tagliato le ore per mio figlio, ti sei basato sulla 131 quando la 131 non è che sia andata ancora in vigore. Non riusciamo a capire perché i dirigenti dell'Asl Salerno 1, una volta applicano la 131 e un'altra volta applicano la 594, si svegliano la mattina e fanno il sorteggio. Caserta è uguale.

A Salerno, tra l'altro, abbiamo un mese di ferie perché il mese di agosto si va in ferie, l'autismo va in ferie e i genitori oltre al danno, subiscono anche la beffa.

Tutto un mese mi mandi i ragazzini, per carità, gli operatori devono andare in ferie, è giusto e legittimato, cosa fanno questi ragazzini? Accantoniamo l'autismo per il mese di agosto e poi lo riprendiamo a settembre, come le scuole? È assurdo. Ci rido per non piangere.

PRESIDENTE (Fiola): Proprio nel mese in cui magari c'è più bisogno nelle famiglie, potrebbero intervenire anche le Politiche Sociali.

CERRACCHIO (Componente Comitato Tecnico-Scientifico Anffas): A nome di Anffas, di Angsa e di Fish chiediamo che quantomeno il principio di equità sia applicato in tutte le Aziende sanitarie campane, avrete inteso, non è possibile che nella stessa Regione le Asl si comportano diversamente e vorremmo che questo fosse scritto in maniera chiara, decidete quello che è giusto ed è corretto decidere, ma che l'erogazione dei servizi di trattamenti siano equi in tutte le Asl della Campania.

PRESIDENTE (Fiola): Ci avviamo alle conclusioni, ci siamo detti tante cose, eravamo già consapevoli della situazione in cui eravamo, non è certo il primo incontro tra di noi, però anche quest'incontro è servito, almeno alla Commissione, a prendere atto e coscienza di quello che dobbiamo fare con forza da oggi in poi. Il primo documento che produrremo sarà una



Consiglio Regionale della Campania

VI COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE
(Istruzione e Cultura, Ricerca Scientifica, Politiche Sociali)

Resoconto Integrato n.17

XI Legislatura

21 giugno 2022

richiesta al presidente De Luca, firmata da me e da tutta la Commissione, per informarlo sullo stato dell'arte attuale e sui non progressi che ci sono stati dalla sua richiesta in poi, perché ha affidato un compito che in questi mesi non è stato svolto. È giusto che sappia, non per giustificarlo, purtroppo non può seguire tutto. È giusto che la Commissione, una volta che ne prende atto, anche con l'assenza dell'Assessore, lo informi sull'andamento delle questioni.

Chiederemo al Presidente del Consiglio, in base all'articolo del Regolamento, di invitare l'Assessore in maniera formale, quindi, da Presidente del Consiglio, ad esporre in Commissione e, nel caso, anche in Consiglio regionale, visto che c'è tutta la rappresentanza del Consiglio in Commissione, ad esporre gli atti consecutivi alla mozione che abbiamo fatto e che riguardano le sue deleghe. Questa mattina l'Assessore doveva venire non per dirci quello che ha fatto la Sanità, i tagli alle ore sanitarie, ma quello che è previsto per l'attuazione del sistema integrato con le politiche sociali rispetto al bisogno di ogni bambino.

Vi ringrazio e dichiaro chiusa la Commissione.

I lavori terminano alle ore 13.10.