



ISSN 2035-9136

# ÀLOGON

Senza parole Non contato Improbabile Ineffabile Incalcolabile Irrazionale Assurdo Contro logica

Àlogon N. 123-124 - Anno 2023 - Spedizione in abbonamento postale Articolo 2, comma 20/C Legge 662/96 Filiale di Catanzaro



100  
anni fa  
nasceva  
il genio  
Jacovitti

**SALUTE  
BENE COMUNE**

---

## La condizione delle persone con disturbi del neurosviluppo in Calabria

### Proposte per un cambiamento di rotta

Adriana De Luca, *Presidente Associazione "Gli altri siamo noi"*

Le persone con disturbi del neurosviluppo e le loro famiglie in Calabria, ormai da decenni vivono, una condizione disperante e la cosa più preoccupante è che non ci sono segnali di positivi di cambiamento. In base al DSM5 tra i disturbi del neurosviluppo, che sono tipici dell'età evolutiva, sono compresi: la disabilità intellettiva, i disturbi dello spettro autistico, i disturbi della comunicazione, il disturbo da deficit dell'attenzione /iperattività, i disturbi specifici dell'apprendimento, i disturbi del movimento. Spesso possono presentarsi insieme (co-occorrenti); tutti, proprio perché insorgono in questo periodo particolare della vita, possono avere ripercussioni più o meno importanti sulla qualità della vita presente e futura della persona e della famiglia. Tuttavia, per lo stesso motivo (gli studi di neuroscienze lo confermano) gli effetti disabilitanti possono essere ridotti e compensati in funzione di quanto siamo in grado di fare sia in termini di diagnosi precoce che in termini di interventi appropriati di abilitazione, educazione, riabilitazione e messa in campo di *sostegni e facilitatori* ambientali.

#### Ma cosa accade in Calabria?

In questa terra accadono cose che talvolta sono comprese, soprattutto per le conseguenze, solo da chi le vive, anche se non sempre questo avviene. Infatti per poter valutare la propria esperienza sarebbe necessario sapere in che modo certi problemi dovrebbero essere affrontati e non sempre questa consapevolezza è presente

#### Andiamo con ordine.

**La diagnosi** potrebbe essere posta sin dalla nascita per alcune patologie, se non addirittura in periodo prenatale. Dal 1992 in Italia è gratuito lo screening neonatale esteso in grado di fare individuare 49 patologie disabilitanti, tra cui quelle dismetaboliche per le quali è possibile prevenire i danni che ne

conseguono; dal 2016 con la legge n.167 lo screening neonatale esteso diventa obbligatorio, nel 2017 rientra nei LEA, nel 2018 e nel 2019 viene aggiornato l'elenco delle malattie e rifinanziato. Ma la Regione Calabria è l'unica a non averlo attivato, pare che nel 2021 sia diventato diffuso ma non ancora assicurato a tutti i neonati. In assenza di diagnosi precoce le famiglie cominciano la "peregrinatio" per i Centri fuori regione non trovando la possibilità di avere un inquadramento diagnostico completo nel nostro territorio per l'assenza di Centri ospedalieri specializzati di Neuropsichiatria infantile.

*La diffusione degli screening neonatali estesi potrebbe ridurre notevolmente le conseguenze di alcune patologie cambiandone il decorso e prevenendo l'instaurarsi di disabilità importanti. La creazione di un reparto di neuropsichiatria infantile dove possano essere fatti tutti gli accertamenti diagnostici e clinici con tutte le figure professionali necessarie per la valutazione dello sviluppo potrebbe ridurre l'emigrazione sanitaria che ha i suoi costi economici e umani. Naturalmente andrebbe curata l'opportuna formazione insieme alla possibilità di collaborazione e scambio con centri di lunga esperienza.*

Qualora la diagnosi venga posta precocemente, come in alcune patologie genetiche conosciute e facilmente diagnosticabili, nasce un secondo problema la modalità di **comunicazione della diagnosi**, spesso devastante per i genitori per le prospettive a tinte fosche che non corrispondono alla realtà. Non ci sono dimissioni protette né collegamenti con i servizi territoriali che sarebbero invece necessari.

Tutto questo ha conseguenze estremamente negative sulle figure genitoriali che sperimentano una sofferenza amplificata che li catapulta nell'impotenza, nello sconforto, nella

solitudine e nel terrore del futuro. Tutto questo influisce sui processi di attaccamento verso il proprio figlio costituendo il primo fattore disabilitante dal quale potranno dipenderne altri: incapacità di vedere il bambino piuttosto che il "malato", la ricerca di centri e specialisti che possano dare prospettive di "guarigione" con i pericoli connessi, percezione del proprio figlio come persona da proteggere e accudire ma non da educare e far crescere, convinti che questo è compito esclusivo di specialisti ai quali delegare la propria presunta incapacità genitoriale; l'ossessione per le terapie come unico modo di superare l'angoscia dell'impotenza, la delusione, il rifiuto e la rassegnazione talvolta sostenuta da pseudo-professionisti preoccupati di abbassare le aspettative per giustificare i propri limiti professionali.

Una comunicazione corretta della diagnosi che metta in evidenza i problemi connessi alla patologia, ma nel contempo sappia indicare i percorsi da fare e le prospettive positive possibili, metterebbe i genitori nelle condizioni di affrontare la situazione stressante in cui si trovano, più rapidamente e in positivo.

Se a questo venisse associata una dimissione protetta con l'invio ad un **Servizio per sostenere e sviluppare le competenze genitoriali** per prevenire i ritardi di sviluppo e/o comportamenti e posture patologiche, sostenere processi di alimentazione corretta, di intersoggettività positiva, di gioco, di stimolazione delle tappe di sviluppo fisiologiche, di accompagnamento nelle diverse necessità del bambino, certamente potremmo innescare un processo abilitante precoce ed efficace nell'ambiente più idoneo e naturale: quello familiare.

Il Servizio, al quale potrebbero essere inviati anche i neonati a rischio, dovrebbe fare capo al Dipartimento Materno infantile e/o al Distretto Sanitario che gestisce i Servizi di riabilitazione dell'età

evolutiva e dovrebbe essere composto da una équipe completa di neuropsichiatra infantile, psicologo, figure di riabilitazione (logopedista, terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, fisiochinesiterapista) appositamente formata al supporto delle figure genitoriali.

Questo tipo di intervento riduce le disabilità e migliora la qualità della vita per tutto il nucleo familiare a costi inferiori e risultati più efficaci rispetto agli interventi riabilitativi classici.

L'unica risposta dopo la diagnosi che attualmente le persone con disabilità del neurosviluppo hanno, è un **intervento riabilitativo** che non sfrutta le "finestre evolutive, spesso tardivo per le lunghe liste d'attesa, mai personalizzato nella intensità, completamente sganciato da interventi educativi, scolastici, di socializzazione (integrazione sociosanitaria questa sconosciuta!), senza che ci sia una presa in carico complessiva né *life span*, come previsto da tutte le linee guida scientifiche. Gli interventi coinvolgono in modo marginale i genitori, che pure rimangono l'unico riferimento stabile nel corso della vita; non sono previsti preziosi interventi di parent training.

Talvolta le prestazioni sono affidate a centri accreditati o cooperative, soprattutto per i servizi domiciliari, senza che ci sia un monitoraggio e una valutazione degli esiti. Spesso i risultati sono esigui o nulli tanto da mettere in dubbio persino l'efficacia della scienza riabilitativa stessa e/o, in questi casi la responsabilità degli insuccessi sono attribuiti alla gravità della patologia, alla mancata collaborazione, più che alla scarsa qualità e intensità delle azioni o all'assenza di coordinamento. Questo conduce le famiglie, che possono farlo, verso un mercato privato delle prestazioni, non sempre all'altezza dei costi richiesti.

I profili di funzionamento su base ICF che dovrebbero essere la base per la costruzione dei PEI (piani educativi individualizzati) non sono prodotti dalla maggioranza delle nostre unità operative di Neuropsichiatria infantile, per cui le scuole elaborano i progetti senza una conoscenza vera dell'alunno con disabilità. Le conseguenze sono facilmente immaginabili, si naviga a vista, e si sprecono gli anni più importanti della

vita di un bambino per il suo sviluppo personale e sociale, talvolta andando a cristallizzare i disturbi, che sono l'aspettativa più plausibile in base alle diagnosi mediche, incrementando problemi comportamentali come conseguenza al senso di esclusione e inadeguatezza che vivono, incrementando l'uso di farmaci psicotropi.

Un caso particolare è rivestito dai disturbi dello spettro autistico che non trovano, nei servizi pubblici, la possibilità di fruire di terapie di tipo comportamentale, che dagli studi effettuati, sembrano dare maggiori risultati rispetto alle terapie classiche. In tutta Italia si sono moltiplicati i percorsi formativi di 40 ore che preparano tecnici del comportamento (RBT) che applicano tecniche ABA sulla base delle indicazioni di uno psicologo formatosi come analista del comportamento e un supervisore anch'esso specializzato in ABA.

I problemi che sorgono in Calabria sono diversi, molti giovani scelgono questi percorsi, che con costi da 250- ai 400 euro, danno la possibilità di avere un lavoro visto l'alta domanda. Ad alcuni corsi possono accedere anche persone con un diploma di scuola media superiore, nella migliore delle ipotesi sono educatori socio-pedagogici che all'UNICAL, sono formati per il lavoro educativo in asilo nido e scuola materna, senza sufficienti basi per occuparsi di soggetti autistici di varie età e manifestazioni diverse considerata l'ampiezza dello spettro; inoltre non hanno conoscenze sufficienti sullo sviluppo normale e patologico per comprendere le risposte all'applicazione della tecnica. Il risultato è tristemente negativo, negli anni i genitori si indebitano senza generalmente avere i progressi promessi; spesso richiedono rimborsi alle aziende sanitarie, che devono pagare le prestazioni come terapeutiche in quanto previste nei LEA, pur essendo in realtà prestazioni educative; anche i comuni sono presi d'assalto attraverso la richiesta di progetti individuali di vita sostanzialmente mirati a rastrellare fondi per il mercato delle prestazioni private, piuttosto che essere strumenti di empowerment e di integrazione sociosanitaria, svolgendo il fondamentale ruolo di dispensatori di qualità della vita.

Il pericolo che questa distorsione si riproduca nel tempo è grande vista l'enorme difficoltà sia del personale dei comuni sia del personale sanitario di adoperare strumenti validati per la necessaria valutazione multidimensionale, primo fra tutti l'ICF, di cui tutti parlano ma che pochi sanno utilizzare correttamente visto che richiede un approccio culturale che nel nostro territorio non riesce ad attecchire. In assenza di una valutazione oggettiva e professionale, le richieste soggettive che potrebbero essere inadeguate, strumentali o addirittura dannose, diventano l'elemento propulsore. Inoltre progettare sostegni e valutarne gli esiti, per poi riprogettare, richiede una formazione specifica e un cambio culturale che dall'assistenzialismo vada verso l'empowerment. L'obiettivo dei progetti individuali di vita è ridurre al massimo gli effetti disabilitanti personali e ambientali per dare da una parte qualità di vita, e dall'altra, ridurre gli investimenti per il sostegno alla non autosufficienza e i ricoveri in strutture che sono invece in grande aumento. Purtroppo quanto sta avvenendo non produce salute e crea, per le persone con disabilità del neurosviluppo, condizioni di vita presenti e future che non rispettano i diritti umani sanciti dalla convenzione ONU (legge 18/2009).

*Le soluzioni non sono impraticabili. Basterebbe incrementare la formazione ECM nelle diverse aziende sanitarie del personale di riabilitazione in servizio, che comunque andrebbe incrementato, organizzando dei corsi sull'ABA, sul Denver model e sugli approcci naturalistici, che dalle ultime ricerche sembrano essere quelli più efficaci; in questo modo con un costo irrisorio si potrebbe dare risposta alle esigenze delle persone che hanno bisogno di questo tipo di interventi senza discriminare coloro che le "terapie" non se le possono pagare (i costi previsti vanno dalle 600-800 € mensili senza considerare le analisi comportamentali e le supervisioni).*

Con la stessa logica e modalità si potrebbero formare alcuni degli psicologi e neuropsichiatri in servizio o nuovi assunti, per essere analisti del comportamento e supervisori in modo da gestire all'interno dei servizi pubblici abilitazione e riabilitazione. In questo modo l'offerta secondo le linee guida sarebbe vicina alla necessità. Con un



investimento relativamente ridotto si potrebbero erogare servizi di maggiore qualità tutelando i più deboli ed evitando di dover rimborsare a coloro che lo richiedono cifre da capogiro. Un altro aspetto importante è la formazione al **parent training** che consentirebbe ai genitori di svolgere bene il loro ruolo abilitativo in ambiente naturale con risultati di gran lunga maggiori di quelli che vengono ottenuti in ambienti dedicati come i centri diurni per i bambini, che andrebbero usati solo per trattamenti intensivi e per un tempo limitato, se non vogliamo tornare alla segregazione che pensavamo di aver superato.

Gli educatori socio-pedagogici, potrebbero essere una risorsa preziosa, vista la carenza di figure di riabilitazione a causa del numero chiuso nei corsi di laurea e della difficoltà, che soprattutto le nostre università hanno. Tuttavia dovrebbero avere dei percorsi formativi mirati e corposi che li preparino a lavorare con le disabilità del neurosviluppo e non solo. Non è

sufficiente che possano effettuare i tirocini in strutture per persone con disabilità, tra l'altro da poco introdotti proprio dopo una serie di incontri con gli addetti ai lavori. La legge 126/2020 prevede che gli educatori socio pedagogici possano lavorare nelle strutture sociosanitarie, ma sarebbe opportuno dare loro le competenze per poterlo fare, altrimenti il rischio di dequalificare sia la figura che la qualità dei servizi è veramente molto alta.

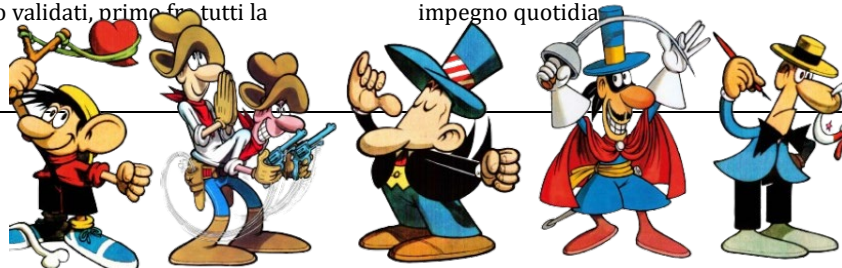
Quanto ai Progetti Individuali di Vita, perché possano essere strumenti per promuovere la Qualità della Vita nella prospettiva life span, devono contenere tutti i progetti rivolti alla persona con disabilità (PEI, PRI, PAI, ecc.) ed hanno la necessità di essere elaborati tenendo conto dei loro desideri e delle loro aspettative, devono coinvolgere le famiglie e gli enti del terzo settore, ma necessitano anche di una attenta Valutazione Multidimensionale da parte del personale sanitario e sociale attraverso l'utilizzo di strumenti che siano validati, primo fra tutti la

classificazione ICF del 2001, che deve poter diventare la leva del cambiamento di prospettiva culturale e operativa che consente di approcciare la disabilità come "una condizione di salute in un ambiente sfavorevole"(OMS).

La Calabria ancora oggi è un ambiente sfavorevole, per gli argomenti esposti e altri che potrebbero essere affrontati, come l'assenza di strutture intermedie, la mancanza di servizi dedicati alle persone con disabilità del neurosviluppo dopo la maggiore età, un regolamento regionale dei servizi socioassistenziali improntato in modo arcaico all'assistenza (basta vedere la quantità di OSS previsti nei vari servizi), la mancata applicazione della legge 112/2016 e si potrebbe continuare.

Tuttavia il cambiamento non è impossibile e le soluzioni sono praticabili, sarebbe bello se la nostra Regione potesse diventare un luogo dove le persone con disabilità del neurosviluppo possano vivere bene. Questa è la nostra speranza e il nostro impegno quotidiano.

## Per un budget di progetto per persone con disabilità



Nunzia Coppedé, *Presidente FISH Calabria*

In occasione della Terza Assemblea Regionale di Comunità Competente: "Per una democrazia delle cure" che si è svolta nella Sala Sintonia della Comunità Progetto Sud il 5 luglio 2023 come presidente della FISH Calabria ho affrontato un argomento di grande attualità che, pur non rientrando negli specifici interventi necessari per migliorare la qualità della risposta tecnica o infrastrutturale sanitaria, incide sul benessere e sulla qualità della vita. (L'ICF (*Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*) è il nuovo strumento elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

### Premessa

In premessa una breve sintesi della situazione attuale per mettere ben in risalto la differenza della nuova teoria che verrà applicata nei confronti delle persone con disabilità di cui vi parlerò in seguito a questa premessa, poiché si prevede che per lungo tempo, o forse per sempre, le

due modalità dovranno incontrarsi o scontrarsi.

La situazione attuale ci mostra una fotografia di interventi che partono dalle risorse economiche disponibili, dai numeri dei beneficiari e dalla sostenibilità economica e di gestione del servizio. Siamo nella fase del contenere e dell'accudire, la più penalizzata economicamente è l'assistenza domiciliare che i Comuni garantiscono ormai da anni con i fondi per la non autosufficienza ma non sono continuativi e non bastano per rispondere al fabbisogno. Inoltre sono annuali e utilizzati con la logica del progetto che ha un inizio e una fine, il massimo di ore di assistenza che si è riusciti ad ottenere è di 12 ore settimanali, 2 ore di assistenza per una persona non autosufficiente sono poco più di nulla. Non sono previste risorse o servizi aggiuntivi.

### Fondo Nazionale Assistenza

**FNA:** Assistenza, Domiciliare, Pacchetto di ore a tutti finché non finiscono i soldi, Assegno di cura di 12 mesi.

Le residenze sociosanitarie o sociali sono pensate e organizzate per garantire la continuità, può succedere che una persona sia ricoverata per un ciclo, ma la residenza resta operativa e disponibile a sostituire il posto vacante. Generalmente la persona ricoverata resta nella struttura per tutta la vita. Le residenze sono dei contenitori, il numero delle persone ricoverate conta molto, più è alto e maggiore è la sostenibilità economica. Le residenze assistenziali per disabili sono luoghi di accudimento e cure mediche se sociosanitarie.

Esistono inoltre case famiglia, gruppi appartamento sociali, che cercano di riprodurre relazioni familiari e educative. In Calabria i servizi sono sparsi a macchia di leopardo, in alcuni luoghi ve ne sono molti, forse troppi, in altri non c'è nulla. La nuova riforma del Welfare mira a una