



# LatinAutismo

Alla C.A. dei rappresentanti:  
ISS – SINPIA – FIMP –  
Ministero della Salute

Oggetto: Riflessione sul convegno “Costituzione della rete pediatria-neuropsichiatria infantile per la diagnosi precoce dei Disturbi del Neurosviluppo” al quale abbiamo partecipato in qualità di uditori.

LatinAutismo è un’associazione di genitori, familiari e tutori di persone autistiche che opera sul territorio provinciale di Latina.

Abbiamo fortemente voluto partecipare a questo incontro perché riteniamo che “fare rete” è l’unico modo per rendere efficace qualunque azione rivolta ai nostri figli; una rete non solo sanitaria, ma che possa coinvolgere tutte le Istituzioni, le scuole, i centri riabilitativi, le associazioni sportive, tutti quelli che operano per / con i nostri figli.

“Fare rete” è uno degli obiettivi primari che ci siamo prefissati come associazione.

La necessità di costituire e **mantenere** una rete tra Pediatri e Neuropsichiatri Infantili costituisce un’esigenza molto sentita da noi genitori, ed alla base di un intervento precoce ed intensivo che tuttavia, soprattutto nel territorio di Latina, è difficile realizzare a causa di carenze strutturali dei servizi terapeutici a livello di ASL locali. Tutto questo costringe i genitori più fortunati ad avvalersi di centri riabilitativi privati convenzionati, per gli altri, l’unica possibilità terapeutica è solo privata, con costi insostenibili per la maggior parte delle famiglie, non solo per le più indigenti ma anche per quelle che devono sopravvivere con un solo stipendio. Molte mamme sono costrette a modificare i loro progetti professionali per prendersi cura totalmente dei propri figli, formandosi per imparare a relazionarsi con loro nel miglior modo possibile ed essere d’aiuto nel percorso riabilitativo.

Per non parlare della scuola che è sempre più in difficoltà a fronte di un aumento esponenziale dei casi certificati rispetto ai quali non c’è un numero adeguato di insegnanti specializzati in grado di attuare le nuove tecniche educative, dove anche l’occasione di confronto ed indirizzo che si ottiene dai GLHO (Gruppo di Lavoro per l’Handicap Operativo) stenta a concretizzarsi.

L’Associazione si fa carico anche di dare sostegno emotivo e suggerimenti ai genitori. Questo è un esempio della realtà che viviamo:

*“Sono una mamma di Cisterna di Latina ed ho un bambino di tre anni al quale è stato diagnosticato lo spettro autistico, nel mese di Aprile, precisamente il 28 Aprile del 2017, abbiamo presentato tramite pediatra e Caf la domanda per avere la 104 e l’indennità di frequenza, ma siamo quasi nel mese di Novembre e mio figlio non è stato ancora convocato né dalla commissione ASL e*



# LatinAutismo

*né quella dell' INPS. Sono andata più volte sia all' ASL di Cisterna che all' INPS di Latina ma non sono riuscita mai a risolvere niente perché entrambi gli enti si scaricano la colpa a vicenda. Mi è stato anche detto dall'ASL di Cisterna di scrivere una lettera al Direttore dell'ASL in cui spiegare il problema di mio figlio e di riportarla a loro che gliela avrebbero inviata ma dal mese di Agosto che l'ho fatto ad oggi non ho avuto nessuna risposta, non so più che fare. Vi prego aiutatemi”*

Questa lettera è un esempio di come manchi una stretta collaborazione e comunicazione tra i vari soggetti pubblici onerati dalla presa in carico della patologia dei nostri figli a discapito di un intervento precoce post diagnosi.

Nel nostro capoluogo di provincia si lamenta un dipartimento di neuropsichiatria infantile fortemente sotto organico rispetto alle esigenze del territorio rispetto tanto alla diagnosi quanto al processo riabilitativo. Affinché una rete funzioni occorre che i nodi di collegamento siano efficienti ed attivi.

Gli alti costi delle terapie riabilitative private, spingono la maggior parte delle famiglie alla ricerca di un'opportunità riabilitativa più in linea con le proprie possibilità economiche anziché quella più adatta per il proprio figlio.

La rete che si propone di creare tra pediatri e neuropsichiatri per la definizione di una diagnosi precoce oggi, in realtà, è sostenuta principalmente dalle famiglie seppur come passacarte per la consegna di un'impegnativa da parte dei primi, o di una diagnosi funzionale da parte dei secondi.

La famiglia, a fare rete come tramite di consegna dei documenti, è lasciata sola ad affrontare le lungaggini burocratiche per prenotare una visita; il tutto a discapito dei bambini che perdono tempo prezioso in questa fase iniziale in cui le terapie riabilitative sono più efficaci.

In un momento in cui la mancanza di risorse è il luogo comune utilizzato per giustificare i disservizi della Sanità Pubblica, vi invitiamo a considerare la famiglia sia come una grande risorsa, fortemente motivata ed interessata alla buona riuscita della rete, ma anche bisognosa della rete stessa dalla quale attingere nuove strategie di adattamento e fattori protettivi che favoriscono la resilienza familiare.

Il presidente

*Monia Magliocco*