

**COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER L'INFANZIA E L'ADOLESCENZA**

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

7.

SEDUTA DI MARTEDÌ 25 OTTOBRE 2016

PRESIDENZA DELLA VICEPRESIDENTE **ROSETTA ENZA BLUNDO**
INDI
DELLA VICEPRESIDENTE **SANDRA ZAMPA**

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:		Zampa Sandra, <i>Presidente</i>	9, 10
Blundo Rosetta Enza, <i>Presidente</i>	3	Bonaccorso Nunzio, <i>Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus</i>	7, 8, 10
INDAGINE CONOSCITIVA SULLA SALUTE PSICOFISICA DEI MINORI		Mattesini Donella (PD)	6
		Padua Venera (PD)	7
Audizione di rappresentanti dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA) e dell'Associazione italiana assistenza spastici Onlus (AIAS):		Puccini Paola, <i>Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali</i> ..	3, 5, 6, 7, 9, 10
Blundo Rosetta Enza, <i>Presidente</i>	3, 5, 6, 7, 8		

PAGINA BIANCA

PRESIDENZA DELLA VICEPRESIDENTE
ROSETTA ENZA BLUNDO

La seduta comincia alle 13.55.

(La Commissione approva il processo verbale della seduta precedente).

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso impianti audiovisivi a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Audizione di rappresentanti dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA) e dell'Associazione italiana assistenza spastici Onlus (AIAS).

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla salute psicofisica dei minori, l'audizione di rappresentanti dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA) e dell'Associazione italiana assistenza spastici Onlus (AIAS).

Lascio la parola alla professoressa Paola Puccini, presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali.

PAOLA PUCCINI, *Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali.* Gra-

zie, presidente. Lascero agli atti un testo scritto di quanto dirò oggi.

Attualmente sono presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij, che è un centro di riabilitazione neurocognitiva per l'età evolutiva. L'Associazione ARA, a cui faccio riferimento anche in questo testo scritto, è un'associazione di genitori di un servizio che è nella struttura pubblica dell'ospedale di Pisa, con cui noi abbiamo contatti, e sono genitori di bambini che seguono il nostro indirizzo riabilitativo, che si identifica nella riabilitazione neurocognitiva.

Se permettete, leggerei le poche righe che ho scritto per illustrare quelle che sono le finalità di questa associazione. Il Centro studi Vygotskij è un'associazione culturale e scientifica che si identifica in un modello riabilitativo alternativo a quelli tradizionali nell'ambito della riabilitazione pediatrica, modello a cui ha corrisposto un'esperienza terapeutica di oltre quarant'anni, secondo lo strumento riabilitativo conosciuto come esercizio terapeutico conoscitivo, esercizio utilizzato nel trattamento del bambino affetto da patologie di diversa natura, comprese quelle neurologiche.

L'indirizzo neurocognitivo considera il movimento come azione. Cosa significa considerare il movimento come azione, che per i non addetti può essere una banalità? Significa intendere il movimento come interazione del bambino con il mondo che lo circonda, ponendone in primo piano la progettualità di essere pensante. È il bambino stesso che è protagonista ed attore del suo recupero, insieme ai genitori e anche ai tecnici.

Carlo Perfetti è il fondatore di tale visione, costantemente tesa ad approfondire le tematiche con il contributo delle scienze biologiche e delle differenti discipline uma-

nistiche, teoria che è da considerarsi a tutti gli effetti rivoluzionaria, in generale dal punto di vista culturale, proprio perché attinge, come del resto faceva Vygotskij, a contributi delle scienze biologiche e delle scienze umane, in particolare in ambito riabilitativo.

Ne sono scaturite profonde riflessioni sui fondamenti epistemologici della riabilitazione. La visione neurocognitiva della riabilitazione si può definire senza alcun dubbio alternativa rispetto ai modelli riabilitativi tradizionali, che riconoscono come unici strumenti terapeutici quelli farmacologici (vedi tossina botulinica), meccanici e chirurgici (tutori, interventi).

Tale modello della visione neurocognitiva ha avuto le sue applicazioni sia nell'adulto che nel bambino, e gli strumenti operativi sono stati sperimentati in numerose patologie infantili. Gli esercizi neurocognitivi sono infatti proponibili a qualsiasi età, dalla nascita fino all'adolescenza, e sono il risultato del ragionamento riabilitativo basato sull'osservazione e sull'interpretazione dei comportamenti del bambino, che nel corso del suo accrescimento diventano più articolati, diversificati e precisi.

A tale riguardo la nostra scuola ha condotto molti studi, nei quali sono stati approfonditi differenti aspetti delle tematiche evolutive in condizioni di normalità. Abbiamo osservato basandoci su quello che fa il bambino sano, per poter trasferire le nostre conoscenze nel bambino con patologie neurologiche, e sono state offerte interpretazioni del tutto innovative, trasferite poi nelle condizioni patologiche. Tutto ciò ha costruito le basi teoriche sulle quali si è fondato l'esercizio terapeutico-conoscitivo in età evolutiva.

Il nostro indirizzo riconosce lo stretto legame di unità corpo-mente, mentre in riabilitazione, come anche in altri ambiti della società, spesso si persegue un modello dicotomico mente/corpo, per cui a volte conta solo la mente, altre solo il corpo. Noi abbiamo invece cercato di legare le due realtà, perché il soggetto possiede questi due aspetti inscindibili.

Ciò attribuisce al bambino dignità di persona capace di organizzare azioni dotate di senso verso il mondo. La conoscenza è intrinseca nella corporeità, realizzata attraverso la modificabilità del corpo nei confronti degli oggetti, degli eventi, delle persone che circondano il bambino.

Una tale visione permette al riabilitatore di collocarsi vicino al bambino, tendendo costantemente a comprendere la realtà dall'interno. Mentre con la tossina botulinica e con i tutori si costringe il bambino a seguire un modello meccanico esterno, noi cerchiamo per quanto possibile di far capire al bambino stesso come modificare il suo corpo.

Lo sviluppo viene considerato un processo in cui si generano connessioni reciproche tra movimento, linguaggio e conoscenza, quindi sono stati studiati continui rimodellamenti in funzione organizzativa. Tutto ciò al fine di trasferire le conoscenze verso il recupero dei meccanismi biologici in condizioni di eventi lesionali.

Il Centro studi Vygotskij ha condotto e continua a condurre la ricerca riguardante le tematiche dello sviluppo e dei processi di recupero in età evolutiva. Ha perseguito e persegue attività di formazione per operatori della riabilitazione, in modo da favorire quelle conoscenze che caratterizzano un diverso agire riabilitativo. Intraprende anche iniziative per la diffusione della cultura riabilitativa neurocognitiva.

Il Centro studi Vygotskij ha intrapreso iniziative di confronto e approfondimento anche tra genitori dei piccoli pazienti e riabilitatori, con l'intento di ricercare punti di contatto tra l'esperienza terapeutica e il vissuto quotidiano. Tali incontri sono finalizzati al raggiungimento di una maggiore condivisione fra tutti gli attori del processo di recupero circa le tematiche ricorrenti nell'esperienza riabilitativa.

A nostro avviso, infatti, è estremamente importante che il genitore non solo conosca quanto il bambino fa, ma condivide le conoscenze che il bambino apprende durante l'esperienza terapeutica, cercando di trasferirle nella vita quotidiana, altrimenti senza questo trasferimento ciò che il bam-

bino impara durante le sedute riabilitative viene in gran parte neutralizzato.

Sono auspicabili contributi al Centro studi Vygotskij, finalizzati a progetti di ricerca scientifica sull'organizzazione motoria del bambino sano e con patologie neurologiche, con implicazioni per le esperienze riabilitative e pedagogiche, indirizzate verso la scuola dell'infanzia. L'anno scorso abbiamo realizzato un'iniziativa in una scuola dell'infanzia per proporre dei giochi che facessero conoscere in maniera diversa al bambino il suo corpo.

Vi sono poi progetti per la formazione di medici (neurologi, fisiatri, neuropsichiatri infantili) e terapeuti, sia fisioterapisti che terapeuti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, progetti di formazione secondo la visione della riabilitazione neurocognitiva in età evolutiva.

Vi è infine la formazione di un archivio digitale della documentazione sull'esperienza storica della riabilitazione neurocognitiva in età evolutiva, con materiale didattico sulla teoria e sulle esercitazioni operative relative all'osservazione e al trattamento riabilitativo.

Il Centro studi Vygotskij (vengo qui a ricollegarmi ad ARA) ha collaborato e collabora con altre associazioni culturali e scientifiche, che perseguono finalità condivise nel diffondere la visione neurocognitiva della riabilitazione, compreso l'ambito pediatrico.

In particolare, nel corso degli anni sono stati mantenuti costanti rapporti di collaborazione con il Centro studi di riabilitazione neurocognitiva di Santorso, nel Veneto, fondato da Carlo Perfetti, ed attualmente per l'attività didattica con la Scuola internazionale di riabilitazione neurocognitiva Carlo Perfetti di Santorso in provincia di Vicenza.

Rapporti di collaborazione vengono mantenuti anche con l'associazione Onlus ARA, associazione di genitori che hanno scelto un percorso di recupero secondo i principi della riabilitazione neurocognitiva.

Con questa breve esposizione ho cercato di far conoscere le finalità del nostro Centro studi.

PRESIDENTE. Grazie, dottoressa. Ho trovato molto interessante il fatto che, come ci spiegava, esiste una modalità diversa di approccio anche alle lesioni neurologiche gravi. Ho vissuto l'esperienza di una mia carissima amica che ha avuto un bambino cerebroleso con il quale sono stati fatti grandi progressi proprio in virtù delle stimolazioni svolte da istituti simili a questo con cui collaborate, che hanno attivato una serie di azioni di recupero stimolando il bambino dal punto di vista neurocognitivo.

Voi siete in collegamento con il professor Carlo Perfetti.

PAOLA PUCCINI, *Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali*. È il fondatore di questa visione riabilitativa, con il suo Centro studi. Attualmente Perfetti è in pensione, come del resto anch'io, però il Centro studi di Villa Miari ha istituito anche una scuola di specializzazione secondo questo indirizzo, a cui noi partecipiamo in qualità di docenti nella formazione di chi la frequenta.

PRESIDENTE. Per quanto riguarda gli aspetti farmacologici, meccanici e chirurgici c'è sempre una tutela a livello statale, anche se le risorse sono state tagliate, per le famiglie con disabili, le quali hanno la possibilità di accedere a questo tipo di farmaci con delle sovvenzioni.

A livello di contributi e di interventi statali che favoriscono un approccio di questo tipo c'è qualcosa oppure, come è successo ad esempio nel caso della mia amica, devono utilizzare realtà private, viaggiando e pagandosi anche la residenza?

PAOLA PUCCINI, *Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali*. La nostra esperienza è questa: molti dei bambini che si rivolgono a noi per avere un parere circa la possibilità di fare questo

tipo di esperienza possono usufruire di alcune sedute.

Il problema è che, tornando nel loro territorio, il servizio pubblico spesso non è in grado di accogliere questi bambini e garantire una continuità, perché i terapeuti che hanno fatto corsi di formazione talvolta si trovano ad operare in realtà in cui si viene a creare un conflitto con il medico, il fisiatra che tende a prescrivere frequentemente tossina botulinica e tutori, mentre non viene dato sufficiente spazio a questo tipo di intervento.

D'altra parte tengo a precisare che in certi casi non esiste la possibilità di un compromesso, per cui fai l'esercizio terapeutico conoscitivo e poi metti anche il tutore, perché l'esercizio terapeutico conoscitivo tende a rendere il bambino consapevole della possibilità di controllare le parti del suo corpo, mentre il tutore crea dei vincoli meccanici tesi a limitare la libertà del suo corpo, quindi man mano che il bambino cresce questa conflittualità viene in evidenza.

Nel servizio pubblico c'è questo tipo di realtà, per cui spesso i bambini che scelgono questo percorso sono obbligati a ricorrere a trattamenti privati.

PRESIDENTE. Grazie. Lascio la parola ai colleghi che intendano intervenire per porre quesiti o formulare osservazioni.

DONELLA MATTESINI. Chiediamo scusa, ma con queste Commissioni in contemporanea quando si vota diventa complicato. Le chiedo scusa perché quando lei ha illustrato «chi siete» mi sono dovuta assentare per una telefonata urgente. Le chiedo, se possibile, di ripetere brevemente i caratteri salienti dell'attività della vostra Associazione.

PAOLA PUCCINI, *Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali*. Ho fatto riferimento nell'ultima parte della mia relazione all'Associazione di genitori Riabilitazione Apprendimento (ARA). Io in-

vece presto la mia attività presso il Centro studi Vygotskij. Le due associazioni hanno però finalità comuni perché ARA opera all'interno del servizio di neuroriabilitazione per l'età evolutiva dell'ospedale Santa Chiara di Pisa, dove io ho lavorato fino a dieci anni fa.

In seguito abbiamo intrapreso un'attività di formazione esterna al servizio pubblico, che però da un punto di vista culturale è complementare. I medici del Santa Chiara non si riconoscono tutti nella nostra disciplina, anche se ci sono terapeuti che operano secondo questi criteri.

DONELLA MATTESINI. La ringrazio della precisazione, anche perché lei ha evidenziato un punto importante, ossia che i bambini che si rivolgono a voi, successivamente tornano nelle proprie realtà territoriali e devono accedere ai servizi privati.

PAOLA PUCCINI, *Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali*. Nella maggior parte dei casi sì.

DONELLA MATTESINI. Ma non perché mancano servizi di riabilitazione: perché qui c'è un approccio diverso. È bene ribadirlo, perché non sono mai a sufficienza e dovrebbero essere sempre di più, però una cosa è dire che c'è una metodologia che non si incontra nel servizio pubblico, altro dire che non ci sono servizi. La ringrazio perché da buona toscana tenevo a chiarirlo, anche se il tema va ben oltre.

PAOLA PUCCINI, *Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali*. Quello che infatti voglio precisare è che non è soltanto un problema di risorse — ovviamente lo è anche —, però è soprattutto un problema culturale e di formazione specifica nel settore, perché nei servizi pubblici non si trova frequentemente personale con questo tipo di formazione.

PRESIDENTE. In effetti il problema è questo e mi sembra che l'abbia evidenziato molto bene: c'è una metodologia diversa, che viene poco praticata a livello pubblico, come ho riscontrato anche nel caso della mia amica, perché il servizio pubblico si indirizza più su altre tematiche e garantisce quelle. C'è comunque stato un taglio nella sanità rispetto a questo.

VENERA PADUA. Solo per puntualizzare, se è vero che dei tagli negli anni scorsi ci sono stati, è altrettanto vero che si sta ora ponendo molta attenzione. Credo che anche grazie a quanto abbiamo approvato in questa legislatura, dall'autismo alle tante attenzioni al mondo della disabilità, il quadro sia cambiato nella prospettiva e nella visione di questo Parlamento e di questo Governo. Seppur con tutte le difficoltà, quindi, riconosciamo anche le cose buone.

Ci vogliono dei percorsi e dei tempi perché ci sia una cultura condivisa anche nella riabilitazione. Penso per esempio al discorso della terapia cognitivo-comportamentale che siamo riusciti a mettere nei Livelli essenziali di assistenza (LEA) con grande soddisfazione di tutti noi, mentre fino a poco tempo fa tale tipo di approccio era riservato soltanto al mondo privato, per cui non tutti potevano accedere a questa terapia fondamentale per la crescita e l'autonomia delle persone affette da spettro autistico.

Ci sono quindi dei problemi economici, però dei grandissimi passi avanti sono stati fatti. Per quanto riguarda le terapie, la condivisione, il momento culturale di crescita occorre tutto un percorso che credo sia ormai ben avviato. Dico questo per riconoscere le difficoltà, ma anche i grandi passi che abbiamo compiuto.

PAOLA PUCCINI, Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali. Volevo solo precisare che la nostra non è un'esperienza recente, ma, come faccio presente nella relazione, data ormai da quarant'anni, con risultati evidenti che non possono essere confutati.

PRESIDENTE. Grazie, sicuramente dopo aver attenzionato la parte della disabilità dell'autismo proseguiamo nel far presente che ci sono terapie diverse anche per i cerebrolesi. Grazie ancora alla professoressa Paola Puccini per averci sensibilizzati su questa possibilità.

Lascio adesso la parola al dottor Nunzio Bonaccorso, Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus, che ha gentilmente predisposto delle slide.

NUNZIO BONACCORSO, Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus. Grazie, presidente, buongiorno. L'AIAS di Milano è nata nel 1959, quando la riabilitazione era all'anno zero, quando si provava vergogna a portare un disabile al di fuori delle mura domestiche. In quel periodo, l'Associazione nacque perché una famiglia romana ebbe un figlio con una gravissima tetraparesi spastica e, non essendoci nulla in Italia per poter fare qualcosa, cercarono genitori che avessero lo stesso problema.

Una volta trovati, andarono in giro per il mondo (Francia, Inghilterra, America) e videro le prime associazioni nate per poter aiutare i loro ragazzi disabili, quindi tornati in Italia aprirono l'AIAS, l'Associazione Italiana Assistenza Spastici.

Noi ci occupiamo di ogni tipo e grado di disabilità, siamo grandicelli, nel senso che siamo circa 400, abbiamo 4 centri (a Milano, Lodi, Pantigliate, San Donato), 200 dipendenti fissi, 200 consulenti e collaboratori.

Siamo accreditati presso la Regione Lombardia in qualità di istituto di riabilitazione ex articolo 26, legge n. 833/78, operante nell'area dell'età evolutiva e dell'adulto, condivisibilità complessa. Forniamo servizi a regime ambulatoriale e domiciliare con personale altamente specializzato, in convenzione con il sistema sanitario e a pagamento ci muoviamo dalla diagnosi clinica e funzionale alla presa in carico e terapia, fino all'eventuale indicazione farmacologica.

Forniamo servizi di fisioterapia e psicomotricità in acqua, interventi globali per bambini con disturbo dello spettro

autistico, modello DIR/*Floortime*, logopedia, musicoterapia, neuropsicomotricità, psicoterapia, realizzazioni di ausili con il metodo *Le Metayer*, riabilitazione neurocognitiva secondo il metodo *Feuerstein in training* DSA, servizio scuola per l'inclusione in ambito scolastico, terapia occupazionale e consulenza per la scelta e l'utilizzo di ausili, terapia riabilitativa della comunicazione, comunicazione aumentativa alternativa, visite specialistiche neuropsichiatriche e fisiatriche.

Ogni giorno ci preoccupiamo della qualità della vita delle persone con disabilità, abbiamo creato una rete di servizi all'interno dei contesti di vita quotidiana, per fornire un sostegno ai processi di integrazione e apprendimento a partire dalla presa in carico della famiglia e dei suoi problemi, prestando attenzione ai diversi tempi della vita e promuovendo iniziative sul territorio finalizzate al miglioramento dell'ambiente e allo sviluppo dell'accessibilità (assistenza sociale e orientamento, progetti alla persona, spazi, accessibilità, tempo libero).

Siamo accreditati presso il Ministero della salute per l'attribuzione dei crediti ECM, Educazione continua in medicina, per le professioni sanitarie e con l'Ordine degli assistenti sociali della Lombardia per l'attribuzione di crediti specifici. Annualmente proponiamo un catalogo di eventi formativi per le figure socio-sanitarie e progettiamo percorsi elaborati appositamente per soddisfare le richieste e le esigenze degli enti committenti.

I nostri professionisti qualificati in virtù del loro *curriculum* e della competenza formativa garantiscono un elevato *standard* qualitativo, integrando l'approccio teorico con l'esperienza pratica maturata in campo clinico. È possibile attivare su richiesta l'intera procedura per l'accREDITAMENTO di percorsi formativi per tutte le figure professionali operanti nel settore medico sanitario.

Come dicevo, siamo presenti a Milano, Pantigliate, Lodi, San Donato. A Pantigliate abbiamo appena acquistato una caserma con grandi sacrifici, con un mutuo.

Adesso vorremmo mostrarvi un filmato che contiene tutti gli elementi citati.

[Segue la proiezione di un breve filmato]

NUNZIO BONACCORSO, *Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus*. Abbiamo delle terapie innovative quali il metodo *Feuerstein* sulle abilità cognitive, per il quale non ci sono tanti centri a Milano, ma noi siamo abilitati all'insegnamento di questo metodo ai ragazzi e ai genitori. Il cervello è come un muscolo normale, e, se abilitato a certe funzioni, può funzionare maggiormente con l'aiuto di un mediatore.

In Italia esiste il coefficiente di intelligenza e mia figlia, che è disabile, ha avuto 1, perché le è stato chiesto di prendere una cosa e metterla in un altro posto e non è stata capace di far nulla; quindi ha preso 1 e così è stato scritto su un documento, mentre siamo stati a Gerusalemme dal professor Feuerstein e lì non si guarda se uno è capace di fare quella determinata cosa in quel momento, ma si guarda il potenziale di apprendimento. Se quindi ti porgo una caramella, c'è un tavolo che ci divide e uno si ostina a prendere quella caramella che non può raggiungere perché c'è il tavolo, è una cosa, ma, se il ragazzino o la ragazzina gira intorno al tavolo e viene a prendere una caramella, c'è tutto un ragionamento, una strategia. Lì si guarda il potenziale, e bisogna osservare le cose bene per andare avanti.

PRESIDENTE. Sarebbe interessantissimo proseguire a lungo su queste tematiche perché credo che dare un aiuto ai disabili sia qualcosa che noi facciamo per loro, ma che molto ci torni, perché tra una persona normodotata e un disabile si instaura un'interazione molto forte, che va al di là di un lavoro, come testimoniano le *slide* che ci avete portato, ed è stato bello vedere come questi ragazzi gioiscano dei loro piccoli progressi insieme a coloro che li aiutano in questo percorso.

Purtroppo io devo andare, ma desidero ringraziarvi innanzitutto perché mi ha colpito molto questo aspetto dell'auto mutuo

soccorso, perché ovviamente la disabilità vissuta insieme è già in parte superata, quindi il disabile non deve mai essere lasciato da solo.

Mi veniva da pensare a quanto sia importante riflettere alle tante, piccole o grandi disabilità che abbiamo quando, pur essendo dei normodotati, non facciamo quanto è necessario e quanto potremmo fare. *Dopo di noi* è stata una iniziativa utilissima, si poteva anche andare oltre, perché è importante aiutare, quindi sono grata della vostra presenza, di questa audizione e dell'esistenza di AIAS che si occupa di queste tematiche da diversi anni. La collega Zampa mi sostituirà alla presidenza, vi ringrazio.

PRESIDENZA DELLA VICEPRESIDENTE SANDRA ZAMPA

PRESIDENTE. Vi devo chiedere scusa per il ritardo. La presidente mi ha chiesto di sostituirla, ma oggi in Assemblea è previsto l'esame della proposta di legge sui minori migranti di cui sono prima firmataria, e relativamente alla quale era convocato il Comitato dei nove, che mi ha impedito di partecipare a questa seduta fin dall'inizio.

So che voi avete già relazionato, i vostri interventi saranno raccolti e distribuiti, quindi chi non è presente oggi riceverà comunque il testo, che poi entrerà in qualche misura nel documento che chiuderà l'indagine conoscitiva. È un'indagine molto ambiziosa che mira a capire lo stato dell'arte sulla salute dei bambini nel nostro Paese, quindi cosa la sanità sia in grado di offrire e di proporre, quali siano le carenze.

L'indagine è stata avviata da poco, ma ad esempio l'indagine conoscitiva sulla povertà ha prodotto un documento molto importante perché ha concorso ad alimentare la consapevolezza del problema e quindi anche alle misure in seguito adottate.

Io vi conosco di fama e conosco l'AIAS, pertanto, se avete delle integrazioni da fare, visto che c'è ancora un po' di tempo a disposizione, prima che riprendano i lavori in Assemblea, vi cedo molto volentieri la parola.

PAOLA PUCCINI, Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali. Vorrei aggiungere solo un'annotazione riguardo le linee guida a cui si fa riferimento per seguire bambini con lesioni neurologiche nei servizi pubblici.

In genere queste linee guida prevedono un percorso di recupero molto veloce, basato quasi sull'età anagrafica del bambino, con degli sconti, e su questo io mi sono sempre dichiarata nettamente contraria. Se quindi ci fosse la possibilità di scardinare questa parte delle linee guida, per me sarebbe utile, nel senso che un bambino sano comincia a camminare a un anno, a parlare a due, nelle linee guida è previsto che si effettuino trattamenti riabilitativi (mi riferisco a lesioni neurologiche congenite e acquisite) fino a 5-8 anni, poi non è più possibile ottenere modifiche.

Questo non solo toglie ai bambini una parte delle loro potenzialità, ma non è neanche del tutto corretto da un punto di vista scientifico, perché, rapportando le difficoltà e i problemi di un bambino con lesioni neurologiche ad un bambino sano, abbiamo il dovere di dare al bambino con lesioni neurologiche un più ampio margine per apprendere, per capire come può modificare il suo corpo, per imparare oltre l'età canonica quello che può realmente accadere.

PRESIDENTE. Vanno accompagnati più a lungo.

PAOLA PUCCINI, Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali. Certamente, perché talvolta questi limiti sono troppo rigidi e si dice che, se il bambino entro 5 anni non è in piedi, bisogna mettere i tutori, cosa che per quanto riguarda la nostra esperienza è sbagliata, perché c'è la possibilità che il bambino impari a camminare senza tutori.

PRESIDENTE. Quindi lei sostanzialmente auspica meno rigidità.

PAOLA PUCCINI, *Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali*. Perché però si facciano degli interventi riabilitativi adeguati.

PRESIDENTE. Che si continui con la riabilitazione prima di intervenire con la « sostituzione ».

NUNZIO BONACCORSO, *Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus*. Vorrei fare solo una provocazione, nel senso che a 18 anni si è adulti e a 18 anni e un giorno purtroppo la riabilitazione è zero, cioè non c'è più nulla.

Non dico di arrivare a 25 anni con l'aiuto che lo Stato può dare, ma almeno fino a 21.

PRESIDENTE. È una discussione che c'è stata anche sulla pediatria, sull'esigenza di andare più avanti con gli anni e mantenere il pediatra più a lungo. Da questo punto di vista noi siamo i migliori perché nel resto d'Europa lo tolgono anche molto prima.

NUNZIO BONACCORSO, *Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus*. Noi siamo accreditati dall'ASL, per esempio su Milano possiamo utilizzare 1.050.000 euro, quindi per 46.000 terapie; ma ad ottobre, quando ho finito l'ultima terapia, non è che chiudiamo, continuiamo fino a dicembre, però non esiste un *extra-budget*, cioè l'ASL non ci rimborsa.

PRESIDENTE. Perché per loro finisce lì.

NUNZIO BONACCORSO, *Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus*. Per loro finisce lì. Tre anni fa, quindi, siamo usciti fuori di 50.000 euro, che abbiamo perso proprio per la dignità che ci contraddistingue.

PRESIDENTE. Non avete un concorso di finanziamento privato?

NUNZIO BONACCORSO, *Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus*. No, sono io che cerco di reclutare attori volontari, come Ale e Franz, ed organizzo spettacoli ed altre iniziative per raccogliere i fondi necessari a pagare il personale. Tenete presente che si tratta di 430.000 euro circa che servono per gli stipendi.

PRESIDENTE. C'è però il concorso di risorse private.

NUNZIO BONACCORSO, *Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus*. Siamo noi che raccogliamo tali risorse con spettacoli di beneficenza, la cui organizzazione richiede un notevole impegno.

PRESIDENTE. Nel ringraziare i nostri ospiti, dichiaro conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 14.55.

*Licenziato per la stampa
il 20 giugno 2017*

PAGINA BIANCA



17STC0023660