

## L'Autismo è una priorità. Dalla legge alla prova dei fatti

Contributo di **Serafino Corti** - Direttore del Dipartimento delle Disabilità, Fondazione Sospiro (CR)

La legge regionale n.15 che norma in tema di salute mentale ha introdotto alcuni principi e obiettivi specifici sul tema dell'autismo. Cosa dice il dettato normativo e, soprattutto, cosa dobbiamo aspettarci? Le principali speranze e gli errori da non ripetere

a cura di **Valentina Ghetti** - lunedì, settembre 26, 2016

<http://www.lombardiasociale.it/2016/09/26/lautismo-e-una-priorita-dalla-legge-alla-prova-dei-fatti/>

### Questioni complesse, risposte articolate

Il 29 giugno 2016 Regione Lombardia ha approvato la [legge 15 “Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo”](#) con specifico riferimento al titolo V. La norma inizia a tracciare le traiettorie di nuovo sistema sanitario anche per quel che riguarda la salute mentale con uno specifico riferimento anche al disturbo dello Spettro dell'Autismo e alle Disabilità Complesse.

Negli ultimi anni le “questioni” relative all'autismo hanno davvero guadagnato l'interesse non solo dei clinici e ricercatori ma anche dei media e delle istituzioni. Infatti, oltre alla legge di Regione Lombardia, diverse sono le norme introdotte negli ultimi 12 mesi, si pensi solo alla legge nazionale sull'autismo dell'agosto 2015 o la nuova revisione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

La legge regionale n.15, nell'occuparsi di autismo e disabilità complesse, definisce linee d'azione cliniche e organizzative che richiedono a tutto il sistema dei servizi della regione Lombardia di uscire dalla logica esclusivamente specialistica e settoriale per intraprendere percorsi di sostegni personalizzati capaci di coniugare l'alta qualificazione degli interventi e dei sostegni con una massiccia propensione a far interagire l'articolata rete dei servizi sanitari, socio sanitari e sociali.

Le problematiche legate all'autismo sono così complesse, pervasive, mutevoli e persistenti, nel ciclo di vita della persona, che richiedono un quadro di risposte altrettanto articolate. La L.R. 15 sembra aver ben compreso questo tema ponendosi degli obiettivi davvero ambiziosi come ad esempio la promozione e il sostegno “*di centri di riferimento specialistici regionali con compiti di coordinamento dei presidi delle reti sanitarie regionali*” o “*la presa in carico globale delle persone con approccio multi-professionale e interdisciplinare attraverso l'integrazione tra gli interventi sanitari, sociosanitari, sociali ed educativi tra servizi pubblici, del privato e del privato sociale*”, oppure “*l'accesso alle terapie e ai metodi di approccio comportamentale in linea con le più recenti evidenze scientifiche stabilite dalle linee guida ministeriali*” ed ancora “*la continuità dell'assistenza per tutto l'arco della vita*”.

**Difficile non condividere una normativa che si pone obiettivi così utili e auspicati da tanto tempo. Il problema però, come sempre più spesso accade con la promulgazione delle norme, non è l'individuazione di nuove leggi con nuovi obiettivi ma è la capacità del sistema di interpretarle in modo condiviso e, ancor più, di saperle realizzare concretamente usufruendo di risorse economiche, professionali ed organizzative adeguate.**

## Un passo in avanti o un passo nuovo per l'autismo?

In questi anni, anche nei più recenti, abbiamo già avuto esperienze di normative apparentemente innovative che se interpretate uniformemente ed applicate adeguatamente avrebbero potuto fare la differenza. In Lombardia, se si pensa alla [dgr 392/2013](#) o alle diverse sperimentazioni del sanitario e del socio sanitario (dalla [dgr 499/2013](#) in poi), abbiamo avuto più occasioni per immaginarci una presa in carico globale, o un sistema integrato dei servizi che “si parla” e si preoccupa di sostenere la persona con autismo e i suoi contesti di vita. **Opportunità che non hanno ancora prodotto né un vero cambiamento di sistema, penso alle aspettative disattese sul case manager della 392, né la certificazione di nuovi modelli di sostegno e presa in carico della persona con autismo.** C'è da sperare che questa sia la volta buona.

Infatti leggendo la legge “pare” – le virgolette sono d'obbligo – che il legislatore **più che fare un passo in avanti provi a darsi un passo nuovo iniziando a ridisegnare le interrelazioni tra i sistemi di servizi, principalmente sanitari e socio sanitari, per superare gli steccati normativi, professionali e di potere che molto hanno fatto per impedire una presa in carico** in cui il principale protagonista fosse la persona con disabilità più che il servizio erogatore di prestazioni.

## Qualche buon motivo per “sperare in bene”

L'affermazione che forse questa potrebbe essere la volta buona affonda le sue ragioni in diverse constatazioni. Provo ad accennarne tre:

*Autismo come priorità.* **Scegliere il disturbo dello spettro dell'autismo come una priorità della regione nel ridisegnare i servizi potrebbe rimandare ad una logica di sano pragmatismo** che inizia a fare i conti con la realtà. È chiaro che la maggior parte delle disabilità hanno bisogno di un intervento altrettanto integrato, qualificato e *life span*. Selezionare un disturbo specifico significa forse decidere di affrontare una sfida per volta, significa provare a sperimentare un modello che, se funziona, potrà essere applicato anche alle altre disabilità. Gli occhi di tutti, chi vive l'autismo e chi ha altre disabilità, sono tutti lì pronti a guardare e a vedere se questa volta si fa davvero la differenza.

*Esperienze diffuse e verificate.* Sono diverse, non molte, ma diffuse su una buona parte del territorio lombardo, le esperienze di sostegno all'autismo che hanno già dato prova di sistemi di presa in carico efficaci sia dal punto di vista strettamente clinico che organizzativo. Nella regione **esistono cioè già realtà con modelli del genere da cui provare a prendere spunto per far evolvere il nuovo sistema della salute mentale pensato per le disabilità**; partire da lì potrebbe ottimizzare tempi e risorse.

*Tempo di crisi.* Potrebbe apparire un paradosso ma **la situazione di crisi che oggi anche la Lombardia vive potrebbe aumentare le probabilità di cambiamento.** La contingenza di dover rispondere sempre più spesso a più bisogni a parità di risorse, o in taluni casi con meno risorse, spinge anche i più ortodossi a pensare che il paradigma di oggi deve essere abbandonato. Nella necessità di cambiare si valutano prospettive, scenari e relazioni considerate impensabili fino a prima. Non credo che questo cambiamento possa essere più facile, anzi, penso invece che possa essere solo un poco più probabile.

## Una strada tutt'altro che in discesa. I principali pericoli da evitare

Fra pochi mesi, in concomitanza con le regole di sistema 2017, vedremo se gli auspici di un cambiamento nella giusta direzione cominceranno a realizzarsi.

Tanti sono le insidie che potrebbero far rallentare, impantanare, abortire o addirittura stravolgere al contrario un piano così ambizioso.

Se è vero che più conosci il tuo avversario più è facile sconfiggerlo allora il legislatore lombardo potrebbe avere già degli strumenti utili per fronteggiare alcune delle insidie che potrebbero essere letali per la riforma.

*L'interpretazione disordinata della norma.* È il primo dei pericoli, se negli atti attuativi ciascuno potrà decidere di per sé cosa è la “presa in carico globale e il case manager” o a cosa fare riferimento rispetto alla “valutazione multidimensionale e trattamento per intensità di cura” (e via dicendo) allora avremo nuovamente una frammentazione della quantità e qualità dell'erogazione dei sostegni in cui, a seconda dell'ermeneutica del clinico o dirigente di turno, ci troveremo di fronte ad altre risorse mal spese e bisogni senza risposta. Condividere l'interpretazione delle norme, o per meglio dire, “rendere chiara l'indicazione delle norme”, è il primo passo per evitare di fare un poco di tutto e cominciare a fare tutto ciò che serve di più.

*Pioggia di obiettivi demagogici.* È la seconda e più pericolosa delle insidie. **Spesso, nel desiderio di recuperare il tempo perso ci si pone obiettivi stellari** dimenticandoci che un obiettivo per essere vero ed efficace deve avere almeno 2 caratteristiche: deve essere sfidante, capace di chiedere qualcosa in più e/o di differente, ma anche credibile, cioè realizzabile con le risorse in essere. Meglio fare un passo per volta nella direzione giusta piuttosto che correre ma nella direzione spagliata.

*La sfida tra titani.* L'ultima e più celata insidia è la frequente, sorda e compulsiva sfida tra i servizi che sostengono la persona con autismo. Troppo frequentemente i servizi, sopraffatti spesso dai loro problemi o da obiettivi irrealistici a cui devono rispondere, si arroccano nei loro fortini perorando affermazioni che servono solo a difendere chi le pronuncia. Ne ricordo ancora alcune: “Serafino è più disabile che psichiatrico”; “Serafino ha superato i 18 anni, non è una questione di cui mi posso occupare”, “Noi facciamo inserimento lavorativo per chi ha delle reali possibilità, Serafino è un autistico”. **Un unico dipartimento di salute mentale che tiene insieme, integra, la psichiatria, la NPI, le disabilità (ecc..) potrebbe davvero funzionare a patto che si costruiscano le relazioni tra le diverse professionalità a partire dai bisogni della persona con autismo e non ridefinendo i vecchi confini all'interno di un nuovo e più ampio recinto.**