

Tutta la complessa realtà dell'autismo

di Gianfranco Vitale ✱

«Una nuova legge sull'autismo deve innanzitutto essere capace di investire su nuove esigibilità, fondandosi su quei principi di uguaglianza e solidarietà presenti nella nostra Costituzione»: così conclude Gianfranco Vitale, rispondendo alla nota ricevuta dalla Direzione Generale della Prevenzione del Ministero della Salute, successiva a un suo intervento-appello lanciato il 2 aprile scorso, anche da queste pagine, in occasione della Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo



Gabriele, giovane adulto con autismo

Ho letto con interesse e attenzione la [nota](#) proveniente dalla **Direzione Generale della Prevenzione del Ministero della Salute**, scritta – come si legge nella premessa – su sollecitazione della Presidenza del Consiglio dei Ministri e dell'Ufficio di Gabinetto del Ministero stesso. Essa risponde a un mio documento, ripreso anche [su queste pagine](#), e inviato tra gli altri, in occasione dello scorso 2 Aprile, Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo, anche al presidente della Repubblica Sergio Mattarella e a Sua Santità Papa Francesco.

Quello proveniente dal Ministero della Salute, lo dico subito con grande franchezza, è un intervento che ha destato in me forti perplessità e, a tratti, contrarietà. La ragione principale risiede nel fatto che, fondamentalmente, si riduce a un **lungo elenco di disposizioni**, legislative e non, della cui esistenza tutti sapevamo, ben prima che io rivolgessi il mio appello alle Istituzioni.

Prendo atto, come temevo, non solo che non ci sono sostanziali elementi di novità, in risposta a quei **bisogni specifici delle persone autistiche** che ho cercato di presentare e articolare nel mio documento, ma che in questo modo si mantengono, e forse si consolidano, alcune deprecabili prassi che fanno sì che molte delle disposizioni esistenti o **non siano concretamente applicate** o, quando lo sono, ciò avvenga **in modo tutt'altro che uniformemente** nelle diverse aree del Paese.

Nessuno dubita, io per primo, che il sistema del welfare italiano poggi (spesso) su norme bellissime, tali da farne addirittura un modello per tanti altri Stati. Il giudizio muta, però – e muta sensibilmente – se a queste disposizioni si guarda non già sotto il profilo, come dire, “estetico” – bensì sotto quello, a giudizio di chi scrive ben più importante, della loro **reale applicazione**: in altre parole delle ricadute e dei benefici che ai genitori, e ai loro figli, derivano, degli effetti che è possibile... cogliere, toccare con mano **ogni giorno, tutti i giorni**.

Non manco mai, negli articoli che scrivo o all'interno dei dibattiti a cui partecipo, di sottolineare l'importanza, nell'approccio all'autismo, del riferimento alle sole Direttive provenienti dalla comunità scientifica internazionale e nazionale. Da questo punto di vista, ricordare, come fa la nota ministeriale, l'esistenza della [Linea Guida n. 21](#) dell'Istituto Superiore di Sanità è, come dire, un'affermazione **abbastanza scontata e pleonastica** (non sembri irriverente, ma è come se io rammentassi al Papa che sono stati scritti i Dieci Comandamenti!):
ma tant'è...

Forse valeva la pena concentrarsi su un aspetto che, viceversa, non manco mai di evidenziare nei miei interventi: nel titolo del documento dell'Istituto Superiore di Sanità si parla infatti di *Linea Guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. Non vi è traccia, come si vede, della parola **adulti! Significa qualcosa?**

La Direzione Generale della Prevenzione del Ministero cita poi, nella sua nota, le [Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico](#), approvate – sotto forma di Accordo – in sede di **Conferenza Unificata Stato-Regioni** del 22 novembre 2012.

Con grande professione di ottimismo, poi, si afferma che esse sono operative in molte Regioni. Non so da quale fonte il Ministero della Salute abbia attinto questa convinzione. La verità è che se è giusto dire che molte Regioni hanno **ratificato l'accordo suddetto** (compreso il Piemonte in cui vivo) per “completezza di informazione” andrebbe anche aggiunto che esso, quasi sempre e quasi ovunque, **non è stato applicato compiutamente** (per mancanza di risorse? Per mancanza di volontà politica?).

Mi permetto inoltre, sommessamente, di segnalare che quel *molte Regioni* di cui si scrive nella nota, dovrebbe – al più presto – diventare **tutte le Regioni**, per evitare sacche di discriminazione ed emarginazione oggi più diffuse di quanto si pensi, e per tale ragione ancor più intollerabili e odiose, tenuto conto che **l'autismo non fa sconti di natura territoriale!** Chiedo: si è pensato a un **monitoraggio**, da parte del Ministero, circa l'applicazione della Linea Guida e delle Linee di Indirizzo nelle Regioni? Come si valuta la proposta, che avanza ufficialmente in questa sede, di istituire un percorso per un **Progetto Obiettivo Autismo** nel prossimo Piano Sanitario Nazionale (PSN)? A queste domande, io penso, è necessario rispondere con chiarezza e tempestività, se si vogliono sciogliere alcuni nodi destinati, in caso contrario, ad aggrovigliarsi irrimediabilmente.

Infine, rispetto a quando la nota del Ministero richiama il **protocollo d'intesa** sottoscritto tra il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca e quello della Salute *Per la tutela del diritto alla salute, allo studio e all'inclusione*, **firmato il 2 aprile di quest'anno**, vedremo e valuteremo nei prossimi mesi se, e quanto, esso troverà effettiva applicazione: al momento non si possiedono dati, ma intenzioni e per antica (ahimè) esperienza, so che in questi casi conviene mostrarsi... prudenti!

E qui mi fermo, non senza ricordare che potrei a mia volta segnalare tante altre disposizioni esistenti in materia. Peccato, ripeto, che, salvo lodevoli eccezioni, molte tra esse siano rimaste lettera morta...

Leggevo, qualche giorno fa, che il Presidente della XII Commissione Affari Sociali della Camera, **Pierpaolo Vargiu**, a proposito del Disegno di Legge sull'autismo, tuttora in discussione [*Disegno di Legge n. 344, "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie"*, in discussione alla Camera, N.d.R.], ha dichiarato: «È una legge che, in attesa di risorse adeguate di governo e regioni, mette nero su bianco le esigenze di chi soffre i problemi dell'autismo...». Direi che in «quell'attesa di...» si racchiude un po' tutta la **complessa realtà dell'autismo** e forse non avrei potuto usufruire di un assist migliore per concludere questo mio intervento!

Non mi rimane che ringraziare la Direzione Generale della Prevenzione del Ministero della Salute per il suo contributo, tutt'altro che scontato (essendo io "solo" un genitore) e da sottovalutare. Spero non manchino occasioni per arrivare alla definizione di un **documento ufficiale**, emanato dalla massima struttura tecnica istituzionale italiana in materia di politiche sanitarie, sulla base del quale chiedere **a tutti gli interlocutori e attori in gioco**, istituzionali e non, nazionali, regionali e locali, di individuare e concretizzare – finalmente – nuovi percorsi e strumenti, capaci di **implementare il sistema di sostegno e promozione dei diritti di cittadinanza delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie**, anche se non va dimenticato che il problema non è solo di politica sanitaria, ma anche di formazione e politiche sociali.

Una nuova legge deve innanzitutto essere capace di investire su **nuove esigibilità**, fondandosi su quei principi di uguaglianza e solidarietà presenti nella nostra Costituzione.

* Padre di una persona adulta con autismo, insegnante e scrittore, autore del libro **Mio figlio è autistico** (Vannini, 2013). Cura un **blog** dedicato anch'esso all'autismo.

FONTE:  **superando.it**

Publicato su:  **SASSANI.A**