



Fonte:

Pubblicato su: **SOSSANI**

Autismo: i nodi della legge che entrerà in vigore il prossimo 12 settembre



11 settembre è una data di svolta per le persone che hanno “disturbi dello spettro autistico” e per le loro famiglie. Questa è la frase che molti vorrebbero poter affermare con forza, visto che entrerà in vigore la legge n. 134/2015 in quella data. Una legge di successo nella prospettiva politica, visto che è stata approvata dalla Camera con 296 voti favorevoli e 6 contrari, con l’obiettivo dichiarato di migliorare le condizioni di vita, diagnosi, cura e abilitazione per le persone che con questi disturbi si confrontano.

E’ sicuramente una buona notizia, frutto dell’impegno e del lavoro, tra l’altro, di molte associazioni di cittadini, in particolare di familiari e pazienti, che con determinazione hanno contribuito a porre all’attenzione del legislatore i problemi con i quali si confrontano e avere una legge ad hoc, considerata una legge quadro sul tema, che dovrebbe rendere la vita più facile e trovare risposte chiare nelle Istituzioni socio-sanitarie.

Una Legge che, a distanza di oltre due anni, recepisce una risoluzione delle Nazioni Unite del dicembre 2012 sui bisogni delle persone che hanno questo tipo di disturbi. Parliamo di 500.000 persone in Italia che hanno un nome, un volto, una storia come quella di Francesco, Maria, Giuseppe, Lorenzo,... e delle loro mamme, papà, nonni che cominciano un percorso lungo e doloroso per la diagnosi (perché mio figlio fa così?), proseguendo poi con la cura e con la ricerca di metodi nuovi, efficaci in giro per il mondo cercando forsennatamente sul web, blog, articoli, esperienze di altri genitori, consultando medici e strutture, etc. e magari scoprire che, in alcuni casi, il Servizio Sanitario Nazionale non eroga esattamente ciò di cui avrebbe bisogno; e via con le lotte per avere almeno in parte ciò di cui il bambino o il ragazzo (eh si, perché diventano adulti!) ha bisogno anche per l’inserimento sociale in ambiente scolastico, universitario, lavorativo.

In sei articoli quindi si definiscono le finalità della legge; si dispone l’aggiornamento delle linee guida che sarà curato dall’Istituto Superiore di Sanità per favorire l’uscita dalla incertezza e ricerca della speranza per le famiglie, per affidarsi alla scienza e alle evidenze cliniche, oltre che alle buone pratiche nazionali e internazionali; dell’impegno che il Ministero si assume nella ricerca per conoscere meglio il disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche educative.

L'articolo più lungo è quello delle "politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico" che premette *Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica, tenuto conto del Patto per la salute 2014-2016*, si aggiorneranno i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) inserendo, prestazioni per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato attraverso metodi e strumenti basati sulle evidenze scientifiche più avanzate disponibili. Un riferimento, quello al Patto per la Salute, di una disposizione ferma al palo, con la quasi totalità delle scadenze disattese e con una riduzione del Fondo Sanitario che rischia di mettere in discussione tutto l'impianto del Patto stesso.

Le Regioni, prosegue la legge sull'autismo, potranno (e non dovranno) anche individuare centri di riferimento, stabilire percorsi di diagnosi e cura, qualificare i servizi, definire equipe territoriali dedicate, incentivare progetti di formazione e sostegno per le famiglie, rendere disponibili sul territorio strutture semiresidenziali o residenziali che possano garantire la presa in carico di bambini, adolescenti e adulti, promuovere progetti di inserimento lavorativo che valorizzino le capacità della persona.

Il nodo dell'aggiornamento dei LEA è cruciale per la riuscita di questa legge: sia per garantire che le persone, in ogni angolo della nostra Italia, possano avere gli stessi diritti, le prestazioni essenziali, sia per sbloccare alcuni passaggi previsti nella legge. E infatti entro 120 giorni dall'aggiornamento dei LEA il Ministero della salute, dopo una Intesa con le Regioni, aggiorna le linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali e da quel momento l'aggiornamento sarà triennale. Peraltro queste linee di indirizzo saranno parametro di valutazione nel Comitato permanente di verifica dell'erogazione dei LEA.

Ecco qui che il destino delle persone con autismo si intreccia in maniera forte con quello di tante persone affette da patologie croniche e rare, e più in generale ognuno di noi: avere una assistenza sanitaria moderna, di qualità, in pienezza dei diritti, in particolare quelli sintetizzati nella Carta Europea dei diritti del malato, dipende dall'aggiornamento di una disposizione ferma a 14 anni fa. Parliamo dei Livelli Essenziali di Assistenza, da cui dipende l'offerta di servizi e prestazioni uniforme a chi ha disturbi dello spettro autistico, ma anche di rendere visibili e quindi **riconoscere** persone che hanno oltre 110 malattie rare e dare loro garanzie e servizi; riconoscere persone come ad esempio quelle che hanno Cefalee, BPCO, Obesità affette da patologie croniche nel nostro Servizio Sanitario Nazionale, e prevedendo quella serie di protezioni e attenzioni che meritano.

Questa legge ha un sapore dolce-amaro: finalmente abbiamo aperto gli occhi su un bisogno così importante e complesso, ma l'investimento reale che è stato fatto in termini di risorse economiche e umane finora, fino a prova di smentita, è zero. Se poi aggiungiamo l'ancoramento all'approvazione dei LEA e al fatto che i fondi dobbiamo cercarli in un fondo, quello Sanitario, che è soggetto a tagli costanti, la partita sembra più ardua. Ma da sempre la sfida e l'impegno di Cittadinanzattiva è quello di lavorare per affermare diritti o non farli rimanere solo sulla carta. E' per questo che il Coordinamento nazionale delle Associazioni di malati cronici di Cittadinanzattiva, riunitosi ieri a Roma, insieme a Tribunale per i diritti del malato si impegnerà con forza perché i nuovi LEA siano aggiornati, ma non al ribasso e nel rispetto dei bisogni delle persone oggi, a tutela di tutti, anche per rimettere al centro politiche troppo spesso dimenticate, come quelle per la salute mentale. E su questo ognuno può e deve dare il suo contributo....Il motto che ieri ha sotteso l'incontro è stato: dobbiamo fare squadra e non arretrare sui diritti. Su questo nessuno può chiamarsi fuori.

Tonino Aceti, Sabrina Nardi