

Prof. **Giovanni Ariano** Presidente di Sipi e d'Integrazioni.

Dott.ssa **Amina Bisogno** Direttore del servizio dell'Infanzia ed Adolescenza della Sipi e d'Integrazioni.

Dott. **Santolo Lanzaro** Responsabile legale dei servizi di Sipi, di Integrazioni, di Sinolo e di liberamente.

Osservazioni sulla proposta di legge “**Interventi a favore dei soggetti con disturbi del neuro-sviluppo con patologie neuropsichiatriche in età evolutiva e con disturbo dello spettro autistico**”.



Le osservazioni sulla proposta di legge sulla salute mentale dell'infanzia ed adolescenza evidenziano il suo essere lontano dalle conquiste scientifiche ormai assodate; il suo sbilanciamento verso una riduzione biologica ormai superata; il confondere i servizi qualificati con commissioni faraoniche; il suo coprire interessi per alcune patologie rispetto ad altre. La proposta è di ristrutturarla dalle fondamenta.

1 GRUPPO SIPINTEGRAZIONI

Le osservazioni provengono dal “**Gruppo Sipintegrazioni**” costituito dalla:

- **Società Italiana di Psicoterapia Integrata** (SIPI) (costituita nel 1984). Associazione che ha come scopo la ricerca e la formazione nella cura della sofferenza mentale grave. La sua Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Integrata per medici e psicologi è riconosciuta dal MIUR.
- **Cooperativa Sociale Integrazioni** (ONLUS) (costituita nel 1996). Gestisce servizi ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali per il trattamento della sofferenza mentale dell'infanzia/adolescenza e degli adulti. Gestisce strutture accreditate dal servizio sanitario nazionale.
- **Cooperativa Sociale Sinolo** (ONLUS), (costituita nel 2000). Ha come scopo l'inserimento lavorativo dei soggetti sofferenti mentali.
- **Liberamente** (Costituita nel 2003). Associazione dei familiari dei pazienti sofferenti mentali che ha come scopo la promozione di leggi sulla salute mentale che diano dignità umana al sofferente mentale.

2 Una proposta da ristrutturare nella sua impostazione globale e quindi da bloccare nella forma attuale

La proposta di legge in discussione aggrava da un punto di vista scientifico e clinico la situazione già complessa della sofferenza mentale della fascia infantile / adolescenziale, rischiando di paralizzare una corretta diagnosi e cura per i prossimi decenni.

Segnaliamo i limiti fondamentali della legge che crediamo debba essere bloccata.

2.1 La “struttura sintattica” della proposta di legge è caotica e contraddittoria

Anche ad una lettura fugace si evidenzia che la proposta di legge è caotica e contraddittoria. I vecchi docenti di scuola direbbero che l’estensore sia andato “fuori tema” o più precisamente l’estensore ha fatto un collage mal integrato che rivela scarsa conoscenza del tema. Ci spieghiamo di seguito.

2.1.1 Collage tra due leggi

La legge è costituita da 21 articoli; nei primi 11, in modo confuso, si descrivono gli interventi per la sofferenza mentale dell’infanzia ed adolescenza. Anche qui si osserva che il tema in oggetto è il disturbo autistico¹ e la sofferenza mentale è solo un orpello. L’articolo 12 sembra ripetere l’articoli 1 ed introduce agli articoli 13-21 che riguardano solo l’autismo.

Il legislatore deve decidere se vuole fare una legge per l’autismo ed allora può eliminare i primi 11 articoli; se invece vuole legiferare sulla sofferenza mentale dell’infanzia e dell’adolescenza deve produrre una legge completamente diversa.

2.1.2 Miscuglio di uno “stile legale”, di uno “stile esortativo” e di uno “stile da diatribe”

Una legge ha come stile lo stabilire le cose essenziali, descritte in modo da evitare molteplici interpretazioni che porterebbero alla paralisi nella sua attuazione. Il modo di concretizzare le indicazioni della legge viene delegato ai decreti attuativi². La legge stabilisce regole durature nel tempo; i decreti attuativi sono più facili da modificare. Inoltre, la legge parte da un orizzonte condiviso nella comunità scientifica. Lo stile esortativo esprime “desideri” circa orientamenti generali, che col tempo dovranno incarnarsi in leggi e decreti attuativi³.

Lo stile “diatriba” è utilizzato quando ci sono teorie con pari dignità che operano nello stesso ambito e che se non si rispettano intraprendono un confronto non scientifico.

La proposta di legge mescola continuamente questi stili. Confonde lo stile legale (preciso ed univoco) con quello dei decreti attuativi (la stessa legge può dare vita a differenti decreti attuativi⁴). In ciò mette i semi di controversie legali paralizzanti.

Usa spesso lo stile esortativo da cui dovrebbero scaturire leggi e decreti attuativi. Confondere l’orizzonte del consiglio con quello di leggi attuative è grave.

Lo stile della diatriba camorristica è il più deleterio nella proposta di legge. Una legge dovrebbe partire da un orizzonte scientifico condiviso. In campo di salute mentale il modello acclarato scientificamente è la “**teoria dei tre fattori**” (biologi-

¹ Sarebbe più corretto parlare di “spettro autistico” dal momento che l’autismo è un continuum con molte forme e diverse intensità.

² Un esempio di decreto attuativo è il DCA 45/2015 che recepisce in Campania l’accordo Stato/Regioni sulla residenzialità per i disturbi neuropsichici dell’infanzia e dell’adolescenza.

³ Esempi di questo stile sono il primo e secondo **Progetto obiettivo “tutela salute mentale”**.

⁴ La proposta di legge va anche oltre lo stile dei decreti: ha la pretesa di stabilire le ore di trattamento per paziente. Nell’articolo 14 si legge: “Tale trattamento intensivo deve prevedere a seconda del piano personalizzato un numero di ore settimanali compreso tra 10 e 20 ore fino all’inserimento a scuola ...”

co, psicologico e sociale); in questa proposta di legge si privilegia l'indirizzo biologico a scapito di quello psicologico e sociale. Invece di favorire il confronto scientifico, la proposta di legge lo uccide producendo danni alla clinica ed allo sviluppo scientifico (stile di diatriba occulta).

Ciò è ancora più evidente quando si considera il fattore psicologico. Circa la salute mentale gli indirizzi acclarati scientificamente sono il “*comportamentale/cognitivo*”, lo “*psicodinamico*”, il “*fenomenologico/ esistenziale*” che possono essere applicati all'individuo, alla famiglia ed ai sistemi più ampi. Nella proposta di legge si eliminano gli altri indirizzi e si dà cittadinanza solo al *modello cognitivo comportamentale*⁵ con effetti molto deleteri sulla clinica ed il progresso scientifico (stile di diatriba occulta).

2.2 Riferimento in campo scientifico ad un modello clinico superato che danneggerà i sofferenti mentali

La proposta di legge rivela una grave confusione nel campo della salute mentale, confondendo tra malattie organiche⁶ e funzionali ed all'interno delle malattie organiche privilegiando l'autismo. La forma attuale della proposta di legge sembra una confusa risposta ad una rivendicazione sindacale dei familiari e delle persone che si occupano di autismo. I paragrafi successivi spiegano quanto affermiamo.

2.2.1 Lo sviluppo delle specializzazioni universitarie in campo di salute mentale aiutano a capire la dannosità di una proposta di legge in ritardo con i tempi

Nella cura della sofferenza mentale degli adulti le specializzazioni universitarie sono emerse nel seguente modo:

- si è partiti da una specializzazione unica in “*neuropsichiatria*” perché non si distingueva tra malattie neurologiche a base “*organica*” e malattie psichiatriche a base “*funzionale*”⁷.
- Distinzione tra specializzazione in “*neurologia*” che cura solo le malattie organiche e specializzazione in “*psichiatria*” che cura le malattie mentali/funzionali.
- All'interno della psichiatria si distinguono due specializzazioni:
 - La specializzazione in “*psichiatria*” che cura le malattie funzionali principalmente con i farmaci col sostegno psicologico rifacendosi ad un modello della malattia mentale fondamentalmente di tipo organico.
 - La specializzazione in “*psicoterapia*” che cura le malattie funzionali principalmente con la “*psicoterapia*” ed il sostegno momentaneo dei farmaci poiché si segue un modello della malattia mentale come disfunzione di regole sociali e visioni del mondo. La *psichiatria* si trasforma in “*psicopatologia/antropologia*”.

Purtroppo, nella psichiatria della fascia adolescenziale esiste una sola figura, il “*neuropsichiatra infantile*” che cura sia le malattie organiche che funzionali. Bi-

⁵ Si cita un piccolo pezzo dell'articolo 14 della proposta di legge per evidenziare la gravità di quando privilegia un modello e scarta gli altri tra quelli acclarati scientificamente: “*I trattamenti riabilitativi ex art. 26 L. 833/78 previsti dai LEA rimangono tra le possibilità di risposta terapeutica che NNPIA possono includere nei piani terapeutici, tali trattamenti dovranno essere attuati con l'utilizzo delle tecniche cognitive comportamentali prescritte*”.

Nella proposta di legge precedente si autorizzava solo il “*metodo ABA*”, uno tra i tanti del modello cognitivo comportamentale. La guerra non tra modelli acclarati scientificamente ma tra tecniche all'interno dello stesso modello. In una legge non ci può scendere così in basso.

⁶ Il termine “organico” è comprensivo di tutto ciò che può essere ridotto a materia (= genetica, biologica, ecc.).

⁷ Per stabilire che della sofferenza mentale non si comprende la natura si è cominciato ad usare il termine funzionale che inizialmente vuole significare solamente “non organico”.

sogna ancora fare il cammino che è stato fatto per il trattamento della malattia mentale degli adulti.

La proposta di legge blocca questo sviluppo perché riduce la malattia mentale a solo disturbo “organico” (= neurologo) e per di più focalizza la sua attenzione solo sul disturbo autistico (uno dei disturbi organici / neurologia genetica). La sofferenza mentale funzionale trattata con i farmaci (= psichiatra) o con la psicoterapia (psicoterapeuta) diventa un inutile orpello.

2.2.2 *La sofferenza mentale nella visione scientifica contemporanea ignorata dalla proposta di legge*

Il paragrafo precedente evidenzia, attraverso il differenziarsi delle specializzazioni, il cammino fatto a livello scientifico sulla definizione della “sofferenza mentale”. Possiamo sintetizzarlo in due tappe fondamentali:

- a. Distinzione tra malattie mentali “organiche” e “funzionali”.
- b. Circa le malattie *funzionali* il tentativo di passare da una visione “organica di esse” (psichiatria) ad una “mentale” ossia patologia della soggettività (psicopatologia) ed intersoggettività (antropopatologia).

2.2.2.1 *Le malattie neurologiche*

A livello di sofferenza mentale dei disturbi neurologici si conosce la causa, il modo per impedirne l’aggravarsi (cura farmacologica) e poiché non siamo preparati a gestirli richiedono un sostegno pedagogico alla famiglia e strutture capaci di gestirli. Per queste malattie bisogna tenere a bada l’illusione di una guarigione, se si fa un intervento precoce. In realtà l’intervento precoce può permettere lo sviluppo più adeguato possibile ma non toglie il disturbo. Un ritardo mentale organico, resta nella vita; la società può solo valutarne la gravità e creare le giuste condizioni per l’inserimento sociale. Lo stesso si dica per i disturbi dello spettro autistico.

2.2.2.2 *La sofferenza mentale come “disturbo funzionale”*

Per il disturbo mentale/funzionale (borderline/psicosi) non potendoli ridurre a malattie organiche, la teoria “**psico/socio/biologico**” permette la convivenza di tre modelli considerati tutti validi in campo scientifico:

- La teoria dei tre fattori che si incarna un modello a “**dominanza psicologica**” considera la malattia mentale un disturbo della “**soggettività ed intersoggettività**” (= **antropopatologia**). In questo modello una diagnosi precoce permette una facile guarigione; una diagnosi in ritardo permette la guarigione con molto tempo. La cura elettiva è la psicoterapia individuale e familiare, mentre la cura farmacologica è di sostegno momentaneo.
- La teoria dei tre fattori che si incarna in un modello a “**dominanza sociale**” ritiene che la malattia mentale non esiste perché è frutto solo di condizioni sociali sfavorevoli. La cura si riduce nell’eliminare le condizioni sociali sfavorevoli. La “**legge 180**” di Basaglia ha come sfondo tale modello di cura.
- La teoria dei tre fattori che si incarna in un modello a “**dominanza biologica**” ritiene che la sofferenza mentale sia una malattia biologica (= riduzione neurologica) inguaribile. La sua cura elettiva sono gli psicofarmaci col sostegno secondario psicosociale.

2.2.3 *La sofferenza mentale nell’infanzia ed adolescenza*

Nei paragrafi precedenti abbiamo evidenziato come a livello delle specializzazioni sulla salute mentale dell’infanzia ed adolescenza esiste solo il “**neuropsichiatra dell’infanzia ed adolescenza**”. La specializzazione in “**psicoterapia dell’infanzia**”

ed adolescenza” non ha avuto cittadinanza nelle università dello Stato ed è appannaggio solo della formazione privata post-universitaria accreditata dal MIUR. La paura di dare un nome alla sofferenza mentale dell’infanzia ed adolescenza sta impedendo una corretta cura ed un corretto progresso scientifico.

2.2.4 *La proposta di legge blocca il progresso scientifico e clinico a danno della salute mentale dell’infanzia ed adolescenza.*

Nella proposta di legge non si distingue tra “*malattie mentali organiche*” e “*malattie mentali funzionali*”. Inoltre, tra le malattie mentali organiche privilegia l’autismo. Questa mancata distinzione rallenta il progresso clinico creando molta più sofferenza di quella che oggi c’è senza una legge specifica sulla sofferenza mentale dell’infanzia ed adolescenza.

Elenchiamo alcuni dei danni che procura:

- Per la sofferenza mentale grave impedisce la distinzione tra malattie biologiche e quelle funzionali. La mancanza di questa distinzione, congiunta alla paura di vedere la sofferenza mentale grave nell’infanzia ed adolescenza crea danni irreparabili sia dal punto di vista umano che economico:
 - *I malati organici*, tra cui anche quelli dello spettro autistico, non vengono diagnosticati “organici”, illudendo in questo modo genitori ed istituzioni che pensano che se i bambini vengono diagnosticati in tempo guariranno. Un autistico, come un ritardato mentale non potrà mai guarire; si può solo rendere meno dolorosa la sua vita con i giusti accorgimenti.
 - *I malati funzionali* (psicosi infantili precoci), venendo classificati come disturbi dello spettro autistico, ossia organici, non vengono identificati e quindi non si avvia un trattamento precoce specifico capace di guarirli. Essi sono destinati a diventare pazienti psicotici adulti.

Come si può osservare, si impedirà nella salute mentale dell’infanzia ed adolescenza lo sviluppo che a fatica si sta realizzando nella cura della sofferenza mentale degli adulti.

2.3 *Contaminazione tra “servizi” e “commissioni” a scapito della “libertà di scelta del cittadino” che umilia il portatore di sofferenza mentale e gli operatori del campo*

In Italia il Sistema Sanitario Nazionale per tutte le patologie ha realizzato un servizio clinico funzionale che prevede un controllo dal basso e dall’alto che si concretizza nei seguenti passi:

- ***Consapevolezza della malattia.*** Il paziente, la famiglia o l’istituzione che entra in contatto col bambino (medico di base, pediatra di libera scelta, scuola, ecc.) prendono atto di qualcosa che non funziona nel bambino/adolescente il più presto possibile (funzionalità dal basso).
- ***Scelta degli specialisti/strutture accreditate col Sistema Sanitario Nazionale da parte del paziente o della famiglia.*** Nel caso dell’infanzia e adolescenza il pediatra di libera scelta, come il medico di famiglia ha la funzione di assistere ed orientare il paziente e la famiglia nella scelta di professionisti/strutture accreditate col Sistema Sanitario Nazionale (funzionalità dal basso) per una precoce diagnosi e una corretta cura.
- ***Prescrizione autorizzazione.*** Nel caso dell’infanzia e adolescenza al pediatra di libera scelta compete “la prescrizione degli accertamenti e dei trattamenti in base a quanto stabilito dal sistema sanitario nazionale” (funzionalità sia dal basso che dall’alto).

- **Reperimento dei professionisti e strutture accreditate e loro valutazione.** Il Sistema Sanitario Regionale stabilisce le prestazioni, i professionisti, le strutture di servizi e i rispettivi criteri per l'accreditamento (funzionalità dall'alto).
- **Valutazione dei risultati.** La valutazione viene a due livelli:
 - **Livello 1. Valutazione operativa.** I pazienti e le famiglie scelgono tra i professionisti e le strutture accreditate presso cui realizzare la cura prescritta. La loro scelta è la migliore valutazione (funzionalità dal basso).
 - **Livello 2.** "Valutazione da parte di chi accredita". La scientificità dei trattamenti dei professionisti e delle strutture deve essere riservata all'ente che accredita (funzionalità dall'alto).

Una tale organizzazione impedisce la concentrazione nella stessa istituzione di tutti i compartimenti del servizio (prescrizione, trattamento e valutazione) e darebbe ai diretti interessati il potere di scegliere la propria cura e la struttura presso cui realizzarla.

Una tale organizzazione facilita la qualità della clinica, il progresso scientifico, e riduce la spesa.

Purtroppo per la "**sofferenza mentale**" le cose non stanno così. Esistono i DSM che stabiliscono diagnosi, cura, luogo dove curarsi, valutazione del processo dei singoli pazienti e delle strutture accreditate, causando disfunzione clinica, sofferenza e malavita.

2.3.1 *La proposta di legge in oggetto rinnega le regole che il Servizio Nazionale ha stabilito per tutte le malattie per adeguarsi allo stile della cura della malattia mentale in cui il paziente è privato della scelta del metodo di cura, del professionista e della struttura curante.*

Lo spirito con cui si affronta la sofferenza mentale sembra più inquisitorio che di cura. Non si preoccupa di creare servizi di cui il paziente e famiglia possono usufruire; si creano commissioni faraoniche che debbono approvare un programma riabilitativo che il paziente e la famiglia devono accettare.

Nella proposta di legge gli **erogatori di servizi** e le "**commissioni**", più che professionisti che erogano servizi sembrano dei controllori che devono stare attenti a non farsi fregare dai pazienti e dalle famiglie. Questi a loro volta, più che soggetti che cercano cure e vogliono scegliere tra i professionisti e le strutture più qualificate sono trattati da incapaci di gestire la propria cura.

La cura deve essere un diritto del paziente e della sua famiglia; il Servizio Sanitario Nazionale deve accreditare professionisti e strutture che erogano prestazioni di qualità⁸; al paziente ed alla famiglia il diritto di scegliere dove effettuare le cure.

3 Conclusioni e proposte

Riassumiamo quanto fin qui affermato:

- Riteniamo la presente proposta di legge sia caotica e confusiva sia a livello di orientamento scientifico (= orizzonte della definizione della sofferenza mentale superato) che organizzativo (= viene meno ad una prassi acclarata del servizio sanitario in cui lo stato stabilisce la cura da erogare,

⁸ La proposta di legge sulla salute incarnate nell'accreditamento stabilisce che:

- lo stato stabilisce il tipo di cura da erogare
- le agenzie dello stato, del primato sociale e delle imprese, tutte e tre accreditate e a pari condizioni erogano i servizi
- il cittadino sceglie presso quale impresa accreditato effettuare la prestazione.

La proposta di legge contrariamente a ciò afferma: "**erogano preferibilmente direttamente le prestazioni necessarie al trattamento abilitativo e riabilitativo in tutti i setting assistenziali (luoghi di vita, scuola, strutture) o direttamente ricorrendo ai centri accreditati o convenzionati**" (art. 6,2d). Al paziente ed alla sua famiglia viene tolto ogni diritto di scelta.

le agenzie statali e private ambedue accreditate erogano i servizi alle stesse condizioni; il cittadino sceglie presso quale struttura accreditata curarsi).

- In subordine se le osservazioni non sono accolte si propone di approvare una legge solo sull'autismo, (articoli 12- 21), lasciando al futuro la possibilità di promulgare una legge sulla sofferenza mentale adeguata allo sviluppo scientifico ed ad un'organizzazione coerente con le altre patologie. La sofferenza mentale in questo modo diventa "oggetto del sistema sanitario" piuttosto che qualcosa a metà strada tra sistema sanitario e sistema "contenitivo".
- In una futura proposta di legge sulla salute mentale dell'infanzia ed adolescenza bisogna tenere presente:
 - La distinzione tra malattie organiche e quelle funzionali creando commissioni e servizi molto diversi, come già accade per la salute mentale degli adulti. Per essere lapidario "i matti non sono ritardati/autistici e viceversa". Essi richiedono professionisti, prestazioni e strutture completamente diverse.
 - Che nella sofferenza mentale funzionale in base alla teoria dei tre fattori (psicologico, sociale e biologico) è necessario facilitare la nascita di servizi che possano privilegiare l'aspetto psicologico (cura psicoterapica), l'aspetto sociale (assistenza sociale) e cura organica (farmacoterapia) e lasciare al paziente/famiglia la scelta della tipologia di cura.
 - Che è bene seguire l'organizzazione che il Sistema Sanitario Nazionale utilizza per tutte le malattie in cui:
 - lo stato stabilisce la cura;
 - lo stato ed il privato sociale e imprenditoriale organizzano i servizi. Tutti gli erogatori sono soggetti all'accreditamento;
 - il cittadino sceglie dove praticare le sue cure.

Evitiamo così il concentrarsi nelle mani di un unico gestore delle tre funzioni. Sappiamo che tale accentramento mortifica la cura, umilia i professionisti, rallenta il progresso scientifico e facilita la delinquenza.

- Che al cittadino bisogna assicurare prestazioni (domiciliari e ambulatoriali), strutture (semiresidenziali e residenziali) e professionisti (distinti bene tra malattie organiche e funzionali ossia il neurologo può dirigere un servizio per le malattie organiche, lo psichiatra un servizio in cui la cura della malattia funzionale è prevalentemente farmacologica e uno psicoterapeuta un servizio in cui la cura della malattia funzionale è prevalentemente psicologica) adeguati alle conquiste scientifiche.