

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori PADUA, ORRÙ, GIACOBBE, SILVESTRO, PUPPATO, COCIANCICH, D'ADDA, FABBRI, VALENTINI, PEZZOPANE, GRANAIOLO, VACCARI, Gianluca ROSSI, SPILABOTTE, VATTUONE, CUOMO, SCALIA, LUMIA, BERTUZZI, DI GIORGI, PUGLISI, FAVERO, SONEGO, LO GIUDICE, PAGLIARI, GOTOR, PEGORER, CAPACCHIONE, AMATI, BORIOLI, MATTESINI, CANTINI, DEL BARBA, RUSSO, VERDUCCI, COLLINA, MATURANI, CARDINALI, MIGLIAVACCA, CALEO e RICCHIUTI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA L'8 AGOSTO 2013

Disposizioni in materia di prevenzione, cura, riabilitazione delle persone affette da autismo e di assistenza alle famiglie

ONOREVOLI SENATORI. -- L'autismo, come definito dalle linee guida nazionali e internazionali, è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Interessa prevalentemente le aree relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri. Si configura come una disabilità «permanente» che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, che si esprime in modo variabile e si caratterizza per un funzionamento mentale atipico tale da richiedere interventi terapeutici e socio-assistenziali particolarmente dedicati.

Negli ultimi anni le modalità di intervento su questa patologia hanno subito modifiche sostanziali per adeguarsi anche alle indicazioni del documento presentato a Oslo il 2 settembre 2008, durante l'VIII Congresso internazionale di *Autism-Europe*, che sottolinea la necessità di un approccio sociale alla disabilità dei soggetti autistici, tale da portare, attraverso la valorizzazione delle loro capacità esistenti ed attivabili, ad una loro degna inclusione sociale e a un miglioramento della loro qualità di vita e di quella delle famiglie di appartenenza. Il documento di Oslo, relativamente alle indicazioni di trattamento dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico individua, a seconda delle età, vari interventi riabilitativi. In particolare nei primi anni di vita si privilegia l'intervento cognitivo-comportamentale, che deve essere precoce, intensivo e curricolare.

Nel documento di Oslo si sottolinea, inoltre, che: «Al pari della società nel suo insieme, l'educazione e qualunque altro tipo di attività dovrebbero essere inclusive. I bambini con ASD dovrebbero ricevere un'educazione specifica in ambienti inclusivi in cui si realizzano regolarmente interazioni sociali con bambini a sviluppo tipico. L'inclusione delle persone con ASD in ogni ambito di vita, comprese le attività lavorative e di svago, dovrebbe essere basata sul diritto, non su un privilegio, e dovrebbe essenzialmente assicurare che un appropriato apprendimento e altre esperienze positive avvengano in ambienti inclusivi.

Tuttavia la politica dell'inclusione non dovrebbe mai essere usata per negare a nessuno il supporto o l'accesso a un'educazione o a un trattamento appropriati, o per fornire servizi simbolici o puramente teorici, che possono dare l'illusione di una presa in carico mentre nella realtà negano opportunità. Inoltre non va dimenticato che negare un supporto adeguato a una persona con ASD,

delegando ogni responsabilità e cura alle famiglie, sottopone queste ad una pressione eccessiva, esaurendone ogni risorsa morale ed economica. Lasciare sole le famiglie ad affrontare tutti i complessi bisogni dei loro familiari con ASD non promuove l'inclusione di questi ultimi, al contrario ne estende l'esclusione e l'isolamento a tutti i membri della famiglia. Una rete di servizi qualificati e competenti è pertanto l'elemento cruciale per l'inclusione delle persone con ASD e delle loro famiglie».

È dunque evidente che gli interventi più validati ed utilizzati sono quelli educativi-abilitativi, basati su un approccio globale alla situazione individuale, familiare e scolastica allo scopo di individuare le risorse recuperabili e di facilitare cambiamenti adeguati ai contesti di vita (*Analisi Comportamentale Applicata – ABA, Treatment and Educational of Autistic and Communication Handicaped Children – TEACCH, denver model*). Le «Linee guida nazionali per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti», pubblicate dal Ministero della salute nell'ottobre 2011 (linea guida 21), nell'analizzare gli interventi terapeutici utilizzati per la fascia di età bambini-adolescenti, indicano fra gli interventi più efficaci quelli basati su un approccio educativo-comportamentale. Ora però proprio a fronte di quanto richiesto, le strutture pubbliche e buona parte delle strutture convenzionate non garantiscono un intervento di questo tipo. Le famiglie sono costrette a rivolgersi a spese proprie ad educatori, che applicano metodi validati e consigliati dal Ministero, affrontando considerevoli costi che per una famiglia media sono da considerare proibitivi (nella media un'ora di terapia si aggira sui 35-40 euro).

E invece i livelli essenziali di assistenza (LEA) affermano il diritto della persona autistica di fruire di percorsi di integrazione socio-sanitaria ed educativa. In questa chiave la Conferenza unificata, nella seduta del 22 novembre 2012, ha sancito l'accordo fra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, approvando il documento «Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico». Si tratta di un documento che impegna le regioni ad intervenire attivando una serie di servizi dedicati alle persone autistiche.

E tuttavia non va assolutamente sottovalutato il problema costituito dalla perdita dei familiari che, inevitabilmente, se non puntualmente affrontato in sede legislativa, rischia di mettere a repentaglio tutti i progressi ottenuti dalle persone con disturbi dello spettro autistico, nonché la loro qualità di vita futura a partire dal momento della perdita dei congiunti che si sono presi cura di loro.

Proprio questo è l'intento del presente disegno di legge: normare organicamente le iniziative e i livelli di assistenza rivolti a persone affette da autismo, con particolare attenzione all'età adulta, e alle loro famiglie.

L'articolo 1 prevede, da parte dell'Istituto Superiore di Sanità, l'elaborazione delle Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico, da aggiornare triennialmente sulla base della documentazione scientifica nazionale e internazionale disponibile. L'aggiornamento triennale (comma 4) è preceduto da un coinvolgimento delle istituzioni e delle figure professionali impegnate nell'assistenza a soggetti con disturbi dello spettro autistico, chiamate a fornire suggerimenti e osservazioni che, anche se non accolti, vengono sintetizzati ed allegati alla stesura finale delle Linee guida.

Tali linee guida prendono in esame gli interventi farmacologici e non farmacologici per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico e formulano raccomandazioni di comportamento clinico basate sull'evidenza, per distinte fasce d'età, di soggetti trattati (comma 2).

L'articolo 2 individua le prestazioni riconducibili ai livelli essenziali di assistenza, erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale nei confronti dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico (comma 1) ed il ricorso a prestazioni ed interventi farmacologici e non farmacologici, realizzati secondo le Linee guida previste dall'articolo 1, non deve comportare oneri aggiuntivi a carico del Servizio sanitario nazionale. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano qualora intendano, nell'ambito delle rispettive competenze, fornire a soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico prestazioni ulteriori rispetto a quelle previste dai livelli essenziali di assistenza, con fondi diversi dalla quota di riparto delle disponibilità complessive del Servizio sanitario nazionale, si attengono comunque alle Linee guida ai fini dell'individuazione dei trattamenti basati sull'evidenza scientifica (comma 3).

L'articolo 3 traccia i principi fondamentali che regolano i progetti-obiettivo, le azioni programmatiche e le altre idonee iniziative dirette alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione dell'autismo predisposti dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e avvalendosi delle risorse del Fondo nazionale per l'autismo previsto all'articolo 4 (comma 1). Tali regioni e province autonome istituiscono centri di riferimento con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, con compiti di

coordinamento dei presidi della rete sanitaria regionale e delle province autonome, al fine di garantire la diagnosi tempestiva e mettono a punto percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico (comma 2).

Il comma 3 dell'articolo 2 prevede che nella organizzazione dei servizi di assistenza sanitaria ai soggetti con disturbi dello spettro autistico le regioni e le province autonome adottino misure idonee al conseguimento dei seguenti obiettivi:

- realizzazione sul territorio di servizi gestiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e la riabilitazione delle persone affette da disturbi dello spettro autistico;
- formazione degli operatori sanitari operanti nei servizi di neuropsichiatria infantile, di riabilitazione funzionale e di psichiatria in merito agli strumenti di valutazione e le metodologie validati a livello internazionale, nel rispetto delle linee guida;
- formazione degli insegnanti che seguono alunni con disturbi dello spettro autistico sulle metodologie di intervento educative, validate a livello internazionale;
- incentivazione di progetti dedicati all'educazione sanitaria delle famiglie che hanno in carico persone affette da autismo allo scopo di ottimizzare le competenze, le risorse e la collaborazione con i servizi di cura;
- scambio di informazioni tra operatori sanitari e famiglie per garantire la tempestività e l'appropriatezza degli interventi terapeutici;
- previsione di idonee misure di coordinamento tra i servizi di neuropsichiatria infantile e di psichiatria per garantire la presa in carico e il corretto trasferimento di informazioni nel passaggio all'età adulta;
- disponibilità sul territorio di strutture diurne e residenziali con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare, insieme ai servizi territoriali, la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;
- promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico che ne valorizzino le capacità.

Infine, con l'articolo 4 viene istituito il Fondo nazionale per l'autismo finanziato con una quota vincolata nell'ambito dei finanziamenti sanitari nazionali destinati annualmente alle regioni e dei finanziamenti previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Linee guida)

1. L'Istituto Superiore di Sanità pubblica e aggiorna ogni tre anni, sulla base della documentazione scientifica nazionale e internazionale disponibile, le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico di seguito denominate «Linee guida».
2. Le Linee guida prendono in esame gli interventi farmacologici e non farmacologici per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico e formulano raccomandazioni di comportamento clinico basate sull'evidenza, per distinte fasce d'età, di soggetti trattati.
3. L'Istituto Superiore di Sanità pubblica e aggiorna ogni tre anni l'elenco degli esperti esterni e dei centri scientifici e clinici che collaborano alla redazione delle Linee guida.
4. Prima di ogni approvazione triennale delle Linee guida, l'Istituto Superiore di Sanità pubblica il relativo progetto nel proprio sito *internet*, invitando le istituzioni e le figure professionali coinvolte nell'assistenza a soggetti con disturbi dello spettro autistico a fornire suggerimenti e osservazioni. L'Istituto Superiore di Sanità mette a disposizione degli interessati, nel medesimo sito, strumenti informatici in grado di agevolare l'invio delle osservazioni e di raccogliere, valutare e assemblare i relativi contenuti. Una sintesi dei suggerimenti e delle osservazioni, anche se non accolte, è allegata alla stesura finale delle Linee guida.

Art. 2.

(Livelli di assistenza)

1. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, adottato ai sensi dell'articolo 54, comma 2, della legge 27 dicembre 2002, n. 289, sono individuate le prestazioni riconducibili ai livelli essenziali di assistenza, erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale nei confronti dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico.

2. Il ricorso a prestazioni e interventi farmacologici e non farmacologici, realizzati secondo le Linee guida e le raccomandazioni di cui all'articolo 1, comma 2, non deve comportare oneri aggiuntivi a carico del Servizio sanitario nazionale.

3. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano qualora intendano, nell'ambito delle rispettive competenze, fornire a soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico prestazioni ulteriori rispetto a quelle previste dai livelli essenziali di assistenza, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato sul supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, come integrati ai sensi del comma 1 del presente articolo, con fondi diversi dalla quota di riparto delle disponibilità complessive del Servizio sanitario nazionale, si attengono comunque alle Linee guida ai fini dell'individuazione dei trattamenti basati sull'evidenza scientifica.

Art. 3.

(Politiche in materia di autismo nei piani sanitari regionali)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e avvalendosi delle risorse del Fondo nazionale per l'autismo di cui all'articolo 4, progetti-obiettivo, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione dell'autismo.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito delle iniziative di cui al comma 1, istituiscono centri di riferimento con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, con compiti di coordinamento dei presidi della rete sanitaria regionale e delle province autonome, al fine di garantire la diagnosi tempestiva e mettono a punto percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico.

3. Nella organizzazione dei servizi di assistenza sanitaria ai soggetti con disturbi dello spettro autistico, le regioni e le province autonome, nel rispetto del comma 2, adottano misure idonee al conseguimento dei seguenti obiettivi:

a) promuovere la realizzazione sul territorio di servizi gestiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e la riabilitazione delle persone affette da disturbi dello spettro autistico;

b) promuovere la formazione sugli strumenti di valutazione e le metodologie validati a livello internazionale, nel rispetto delle linee guida degli operatori sanitari operanti nei servizi di neuropsichiatria infantile, di riabilitazione funzionale e di psichiatria;

c) promuovere la formazione sulle metodologie di intervento educative, validate a livello internazionale, degli insegnanti che seguono alunni con disturbi dello spettro autistico;

d) incentivare progetti dedicati all'educazione sanitaria delle famiglie che hanno in carico persone affette da autismo, allo scopo di ottimizzare le competenze, le risorse e la collaborazione con i servizi di cura;

e) garantire la tempestività e l'appropriatezza degli interventi terapeutici mediante un efficace scambio di informazioni tra operatori sanitari e famiglie;

f) prevedere idonee misure di coordinamento tra i servizi di neuropsichiatria infantile e di psichiatria per garantire la presa in carico e il corretto trasferimento di informazioni nel passaggio all'età adulta;

g) rendere disponibili sul territorio strutture diurne e residenziali con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare, insieme ai servizi territoriali, la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;

h) promuovere progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

Art. 4.

(Istituzione del Fondo nazionale per l'autismo)

1. È istituito il Fondo nazionale per l'autismo, finanziato con una quota vincolata nell'ambito dei finanziamenti sanitari nazionali destinati annualmente alle regioni e dei finanziamenti previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104.