

## MOZIONI CONCERNENTI INIZIATIVE PER LA DIAGNOSI E LA CURA DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

La Camera,

premessi che:

il disturbo dello spettro autistico è una condizione che determina difficoltà nell'interazione sociale reciproca e nella comunicazione, accanto a comportamenti ripetitivi e a interessi insolitamente ristretti (come definito nei manuali «DSM-5» e «ICD-11»): la posizione scientifica, condivisa a livello internazionale, considera l'autismo una condizione dipendente da uno sviluppo atipico del sistema neurobiologico, con esordio nei primi tre anni di vita, alla cui insorgenza contribuiscono fattori eziopatogenetici, sia genetici che ambientali, che possono comportare anche complesse compromissioni clinico-organiche, la cui evidenza è supportata da una consolidata documentazione scientifica nazionale ed internazionale;

l'autismo determina, tuttavia, caratteristiche molto differenti alle quali possono essere associate compromissioni che comportano livelli di autosufficienza variabili e, conseguentemente, carichi assistenziali da minimi a estremamente complessi, che determinano l'esigenza di un supporto costante e molto elevato e che, proprio a causa della grande variabilità all'interno dello spettro, necessita di interventi in modo mirato, appropriato e, soprattutto, personalizzato;

da studi e indagini è emersa un'incidenza della sindrome da autismo molto elevata sulla popolazione: 1:54 persone nate (dati USA 2019) e 1:77 (dati Italia – Iss 2019);

in Italia si stima che il disturbo dello spettro autistico abbia una prevalenza di almeno uno su 100 e che riguardi all'incirca 600.000 famiglie; la condizione, pertanto, richiede interventi terapeutici e socio-assistenziali particolarmente dedicati;

la comunità scientifica ha affermato, altresì, che la diagnosi precoce (entro i primissimi anni di vita) e un trattamento «*evidence based*» mirato, tempestivo, intensivo e continuativo possano ridurre considerevolmente quelle disabilità funzionali e comportamentali proprie dei disturbi dello spettro autistico;

una prima risposta concreta di tutela e sensibilizzazione a livello legislativo nazionale si è avuta con la legge 18 agosto 2015, n. 134, recante «disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie», entrata in vigore il 12 settembre 2015 come prima legge nazionale sull'autismo, che prevede l'inserimento dei trattamenti per l'autismo nei livelli essenziali di assistenza (Lea), l'aggiornamento delle linee guida per la prevenzione, la diagnosi e la cura, la necessità di un efficace coordinamento tra le diverse strutture che hanno in carico soggetti la cui diagnosi rientra nell'ambito delle condizioni del neuro-sviluppo;

la suddetta legge prevede altresì l'adeguamento, da parte delle regioni, dei servizi di assistenza sanitaria e l'individuazione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico;

la legge 22 dicembre 2015, n. 208 (legge di stabilità per il 2016) ha poi istituito all'articolo 1, comma 401, nello stato di previsione del Ministero della salute, il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, con una dotazione di 5 milioni di euro all'anno, incrementati di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019 e 2020 dalla legge 27 dicembre 2017, n. 205 (legge di bilancio per il 2018);

un'altra risposta alle persone con disabilità grave è giunta con l'approvazione della legge 22 giugno 2016, n. 112, recante disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare; tale legge ha istituito un Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave per attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità e per realizzare interventi

innovativi di residenzialità, con l'importante obiettivo per i disabili di una vita il più possibile autonoma;

il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, concernente l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, ha recepito, all'articolo 60, le disposizioni della legge n. 134 del 2015, prevedendo peraltro che il Servizio sanitario nazionale «garantisca alle persone con disturbi dello spettro autistico specifiche prestazioni di diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche»; nel decreto l'autismo rientra nell'elenco individuato all'allegato 8 (basato sull'ormai superato ICD 9), cui fa rinvio l'articolo 53 che garantisce il diritto all'esenzione dal *ticket* sanitario per le persone affette da malattie croniche e invalidanti; più nello specifico, il disturbo autistico è fatto rientrare (erroneamente) fra le condizioni di psicosi per le quali lo stesso allegato 8 riporta l'elenco delle prestazioni sanitarie (tra cui visite e sedute psicoterapiche, dosaggi di farmaci, esami clinici, eccetera) in esenzione dalla partecipazione al costo per i soggetti interessati;

il 10 maggio 2018 la Conferenza unificata ha approvato, infine, l'intesa sul documento recante «Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico» secondo il quale il Ministero della salute in collaborazione con il Gruppo tecnico interregionale salute mentale (Gism) ha condotto una valutazione sul recepimento delle precedenti linee d'indirizzo (del 2012), dalla quale è emerso un diverso grado di recepimento e differenti implementazioni a livello regionale e locale;

proprio come conseguenza del «modesto» recepimento delle linee d'indirizzo del 2012, l'intesa medesima ha ribadito quanto previsto all'articolo 4 della legge n. 134 del 2015, ossia che l'attuazione delle linee d'indirizzo, come aggiornate, costituisce adempimento ai fini della verifica del comitato permanente per la verifica dei Lea inserendo, nel medesimo documento, l'invarianza finanziaria secondo la quale all'attuazione dell'intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica;

viepiù nel mese di settembre 2018 l'Istituto superiore di sanità ha ufficializzato l'obiettivo di redigere, attraverso il Servizio sanitario nazionale, le linee guida sul disturbo dello spettro autistico, finalizzate a supportare i professionisti sanitari nella definizione del percorso diagnostico e terapeutico più appropriato e a creare una rete di sostegno e assistenza per i familiari e *caregiver* nella presa in carico integrata del minore, che deve coinvolgere l'intero contesto di vita (famiglia, scuola, luoghi di aggregazione, servizi territoriali sociali e sociosanitari), al fine di offrire un insieme di risposte mirate ai bisogni di natura abilitativa ed educativa e garantire altresì livelli omogenei di presa in carico e trattamento su tutto il territorio nazionale;

al progredire delle conoscenze in campo scientifico e clinico e all'aumento dell'attenzione posta dal legislatore nei confronti dell'autismo negli ultimi anni, non sempre è corrisposto un aumento delle responsabilità delle istituzioni tanto che si sono spesso etichettate come «invisibili» le persone con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie, sulle quali ricade quasi per intero l'onere dell'assistenza, con il conseguente impoverimento sociale, relazionale ed economico;

nonostante gli importanti passi in avanti fatti grazie alla legge approvata nel corso della XVII legislatura e alle citate leggi e decreti successivi è ancora necessario dare attuazione alle linee guida e maggiore omogeneità di trattamento in tutte le regioni;

la famiglia continua oggi a essere la vera e unica forma di *welfare* su cui grava il maggiore peso psicologico della difficile fragilità che ci si trova a dover affrontare quando ci siano persone con disturbi dello spettro autistico, bambini, adolescenti e adulti, ma anche economico, posto che è la famiglia che si trova sempre più spesso a gestire in solitudine, con rilevanti oneri, il familiare con disturbo dello spettro autistico;

è necessario pertanto arrivare ad una presa in carico omogenea su tutto il territorio nazionale della persona autistica e della sua famiglia, con azioni finalizzate a garantire una vita migliore per le persone autistiche, indipendentemente dalla condizione di partenza;

va rilevato che costituisce un'esigenza inderogabile la definizione dei contributi figurativi relativi a una professione sicuramente assai usurante quale è quella del *caregiver* familiare. È necessario offrire sostegno economico commisurato al lavoro di cura, servizi territoriali per la persona disabile accudita e per il *caregiver* familiare, reinserimento lavorativo laddove possibile con servizi sostitutivi e mirati per la persona disabile, pensionamento anticipato; è necessario promuovere servizi di assistenza e supporto ai genitori e ai fratelli-sorelle di persona con disabilità (*siblings*) per affrontare nel modo migliore la diagnosi e il percorso di vita del proprio congiunto disabile, in special modo nei casi in cui la condizione comporti un carico assistenziale gravoso e un importante impatto dal punto di vista psicologico e dell'organizzazione della vita quotidiana;

si rileva che, contro le «Raccomandazioni della linea guida per la diagnosi e il trattamento di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico», pubblicate dall'Istituto superiore della sanità il 25 febbraio 2021, è pendente un ricorso straordinario al Capo dello Stato ex articolo 8 del decreto del Presidente della Repubblica n. 1199 del 1971,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative di competenza al fine di prevedere la creazione di poli ad alta specializzazione per una diagnosi accurata e completa attraverso l'istituzione di *équipe* multidisciplinari e interdisciplinari per una presa in carico attraverso il modello bio-psico-sociale, al fine di evitare l'inadeguatezza della presa in carico delle persone autistiche e delle loro famiglie che determina, e ha troppo spesso determinato, i casi di acuzie e *post* acuzie, aumentati e amplificati in modo preoccupante durante il periodo della pandemia da Covid-19 anche con i trattamenti sanitari obbligatori;
- 2) ad adottare iniziative di competenza per garantire percorsi ospedalieri dedicati con personale formato a gestire le persone autistiche complesse e, in generale, le persone non collaboranti e/o non autosufficienti per le cure mediche e le indagini cliniche, prendendo spunto dalla Rete D.a.m.a. – *Disabled Advanced Medical Assistance*, prevedendo, per tali percorsi, la presenza del *caregiver* familiare e/o dell'assistente domiciliare e/o dell'educatore operatore dedicato, ed estendendo la rete a tutti gli ospedali del territorio nazionale e alle case di cura territoriali che verranno allestite e potenziate grazie ai fondi del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) approvato a giugno 2021, da destinare a tal fine;
- 3) ad adottare iniziative di competenza per prevedere che, anche nei pronto soccorso di tutto il territorio nazionale, siano predisposti percorsi preferenziali dedicati per la cura delle persone autistiche complesse e, in particolare, per le persone non elaboranti e/o non autosufficienti, anche per gestire in modo adeguato gli eventuali casi di acuzie;
- 4) ad adottare iniziative per definire, in attuazione dell'intesa sancita in sede di Conferenza unificata del 10 maggio 2018, nell'ambito della stipula del nuovo patto per la salute 2019-2021, di cui all'articolo 1, comma 516, della legge del 30 dicembre 2018, n. 145, un sistema di valutazione secondo indicatori oggettivi e misurabili di garanzia dei puntuali adempimenti delle linee di indirizzo su tutto il territorio nazionale, a valere come obiettivo strategico del Servizio sanitario nazionale, per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico;
- 5) ad adottare iniziative affinché sia perfezionata, con l'ausilio dell'Istituto superiore di sanità, l'elaborazione delle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita, ai sensi della legge n. 134 del 2015, e del decreto ministeriale 30 dicembre 2016, nel più breve tempo possibile;
- 6) ad adottare le iniziative di competenza per provvedere alle necessità dei centri per l'autismo per gli adulti e per promuovere un adeguamento delle competenze in psichiatria nel trattamento di persone nello spettro autistico, che, attualmente, risultano essere spesso vittime di un abuso

ricorrente alla farmacoterapia e di diagnosi errate, considerato altresì che tali centri, in continuità con quelli dell'età evolutiva (disturbi Dsm 5), dovrebbero includere *équipe* multidisciplinari e interdisciplinari per una presa in carico attraverso il modello bio-psico-sociale;

7) ad adottare le iniziative di competenza per sostenere e migliorare la presa in carico domiciliare da parte dei servizi assistenziali, riabilitativi e sociali della persona con esiti da grave cerebrolesione acquisita (Gca) e della sua famiglia, anche attraverso il *budget* di salute, promuovendo e incrementando, per quanto di competenza su tutto il territorio nazionale, la realizzazione e l'attivazione di servizi territoriali adeguati e capillari affinché ogni persona possa trovare assistenza all'interno della propria regione, nonché sostegni economici, psicologici e di sollievo alle famiglie, valutando altresì, a tal fine, l'opportunità di garantire i Lep (livelli essenziali delle prestazioni) che integrano gli interventi socio-sanitari con quelli socio-assistenziali (legge n. 328 del 2000);

8) ad adottare le iniziative di competenza per dare pratica attuazione alla legge n. 328 del 2000 sul «Progetto di vita», affinché, a partire dal profilo funzionale della persona, dai bisogni e dalle legittime aspettative nel rispetto della propria autonomia e capacità di autodeterminazione, si individuino sulla base del combinato disposto della Convenzione Onu e della classificazione Icf, quale sia il ventaglio di possibilità, servizi, supporti e sostegni, formali (istituzionali) e informali, che possano permettere alla stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter partecipare alla vita sociale e di avere, laddove possibile, una vita indipendente e di poter vivere in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri;

9) ad adottare iniziative di competenza per completare il censimento delle persone autistiche, anche promuovendo una digitalizzazione delle diagnosi e dei bisogni, al fine di tracciare una mappa di servizi, capillarmente distribuiti sul territorio nazionale, a misura delle esigenze e delle prospettive di vita, finalizzando così gli investimenti in funzione non soltanto assistenziale, ma di recupero di un ruolo sociale attivo;

10) ad adottare iniziative di competenza per prevedere l'accesso permanente delle associazioni delle persone autistiche, delle famiglie e dei comitati che svolgono attività di indirizzo per supportare la famiglia nella scelta del luogo di cura e nel percorso da avviare, ai tavoli istituzionali di riferimento e coordinamento, promuovendo, altresì, percorsi di fattiva collaborazione tra gli enti, le associazioni del terzo settore, le famiglie e le persone autistiche, per la promozione e realizzazione di progetti e buone prassi che ridisegnino il *welfare* sociale italiano finalizzato a garantire pari opportunità e prospettive di vita dignitosa e realizzata a ogni persona indipendentemente dalla condizione di partenza;

11) ad adottare iniziative di competenza per prevedere che in ogni polo diagnostico venga istituito un Pua (punto unico di accesso) per fornire alle famiglie e alle persone autistiche tutte le indicazioni relative alle cure e agli interventi psicoeducativi, le indennità, i servizi assistenziali e altre utili informazioni alle quali si ha diritto;

12) ad adottare iniziative per rivedere la definizione di autismo del Dsm 5, che è stato erroneamente inserito nell'allegato al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, che ha aggiornato i Lea tra le psicosi, prevedendo l'inserimento del disturbo dello spettro autistico all'interno dei disordini del neuro-sviluppo, aggiornando, pertanto, i Lea;

13) a riconoscere, attraverso un'iniziativa normativa *ad hoc*, il ruolo fondamentale del *caregiver* familiare, cioè di colui che molto spesso si occupa a tempo pieno, in totale solitudine, di un familiare con grave disabilità;

14) ad adottare iniziative per garantire un puntuale aggiornamento della Linea guida 21 sui disturbi dello spettro autistico in età evolutiva dell'Istituto superiore di sanità e il ritiro delle «Raccomandazioni della Linea guida per la diagnosi e il trattamento di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico», pubblicate dall'Istituto superiore di sanità il 25 febbraio 2021, che raccomandano antipsicotici di vecchia generazione in età evolutiva;

15) ad adottare iniziative per prevedere personale competente nelle scuole, ovvero docenti formati, in materia di spettro autistico, di disturbi del neuro-sviluppo e delle disabilità intellettive, che statisticamente sono più del 70 per cento degli alunni disabili e/o con bisogni educativi speciali (Bes), considerato che la formazione del personale scolastico e parascolastico dovrebbe essere multidisciplinare (scienze dell'apprendimento, scienze sociali e altre) e dovrebbe permettere di approfondire gli aspetti sensoriali, i differenti stili relazionali, comunicativi e cognitivi, stabilendo, altresì, percorsi formativi di una nuova classe di educatori-assistenti-*tutor*-mediatori neuro-culturali per supportare in modo professionale e competente le persone autistiche nell'arco della vita;

16) ad adottare iniziative per garantire percorsi lavorativi per le persone autistiche in virtù della legge n. 168 del 1999 sul collocamento mirato delle persone disabili applicata principalmente alle disabilità motorie e assicurandone l'operatività capillare in tutto il territorio nazionale, nonché l'accessibilità, di strumenti che facilitino l'inserimento nel mercato del lavoro, come la certificazione delle competenze lavorative (di cui al sistema nazionale di certificazione delle competenze previsto dall'articolo 4, comma 58, della legge n. 92 del 2012);

17) ad adottare iniziative di competenza, in raccordo con le regioni, per garantire e prevedere azioni di controllo capillare dei centri diurni e delle strutture residenziali presenti sul nostro territorio per verificarne la corretta gestione e tutela delle persone autistiche, disabili e non autosufficienti seguite, atte a verificare e individuare situazioni segreganti, abusi fisici e/o psicologici, mancata o inadeguata gestione dei programmi psicoeducativi, abilitativi, occupazionali e assistenziali;

18) ad adottare iniziative, anche normative, per trasformare gli attuali servizi per le persone disabili in servizi sociali di qualità, in grado di promuovere l'indipendenza delle persone disabili nei loro luoghi di residenza, anche in aree rurali, promuovendo, in luogo dei tradizionali centri diurni, laboratori delle arti e dei mestieri in grado di promuovere attività occupazionali e/o lavorative, posto che occorre favorire e finanziare la creazione di esperienze di piccole comunità di tipo familiare e modelli di *cohousing*, villaggi polifunzionali integrati e fattorie sociali polivalenti, andando incontro alle scelte individuali delle persone e delle famiglie interessate, anche attraverso lo snellimento degli *iter* burocratici e prevedendo agevolazioni fiscali.

(1-00543) «Villani, Nappi, Barbuto, Manzo, Penna, Bella, Grippa, Del Sesto, Segneri, Melicchio, Loreface, Del Monaco, Sportiello, Provenza, Federico, Misiti, Ianaro, D'Uva, Grillo, Ricciardi, Ruggiero, Flati, Invidia, Grimaldi, Bonafede, D'Arrando, Barzotti, Ciprini, Olgiati, Tuzi, Sut, Masi, Micillo, Orrico, Spadafora, Sarti, Mammì, Dall'Osso».