Senato della Repubblica

XVII LEGISLATURA

N. 1487

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori SERRA, MONTEVECCHI, BERTOROTTA, MANGILI, TAVERNA, FUCKSIA, SANTANGELO e MORRA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 14 MAGGIO 2014

Disposizioni a favore delle persone autistiche

TIPOGRAFIA DEL SENATO

ONOREVOLI SENATORI. – Il presente disegno di legge nasce dalla consapevolezza e dalla constatazione che il Disturbo dello spettro autistico (DSM-5) costituisce una sempre più preoccupante problematica socio-sanitaria. La rapida crescita registrata nell'ultimo ventennio evidenzia uno stato di vera e propria emergenza sia sotto il profilo strettamente sanitario che sociale, con seri aggravi economici per lo Stato italiano.

Negli ultimi trent'anni tale patologia è stata caratterizzata da un crescendo continuo in prevalenza e incidenza. In particolare negli ultimi vent'anni numerosi studi hanno evidenziato che l'affinamento diagnostico ha permesso un aumento significativo nel riscontro dei casi in tutto il mondo, ma nonostante questi dati in Italia non esistono dati epidemiologici sulla prevalenza e incidenza del disturbo.

Sono inoltre presenti significativi ritardi nella formazione sanitaria per riconoscere questo disturbo. È necessaria una precocità nel riconoscimento per una presa in carico non colpevolmente tardiva da parte degli enti preposti. Il ritardo diagnostico è responsabile del mancato avvio precoce di terapie adeguate, indispensabile per migliorarne la prognosi. I casi di Disturbo dello spettro autistico oggi in Italia sono presumibilmente assimilabili alle stime indicate negli studi epidemiologici di alcuni Paesi (Regno Unito, USA) riscontrabili in un bambino ogni 100 nati. La vera causa del disturbo non è ancora stata riscontrata, tuttavia si può, presumibilmente, parlare di un disturbo neuropatologico multifattoriale con influenze genetiche e fattori ambientali multipli verosimilmente implicati. Anche i protocolli vaccinali, non rispettosi della fragile individualità neuro-immunitaria del bambino, hanno un'incidenza sulla patologia in oggetto; così come l'abuso di antibiotici, l'applicazione di amalgame al mercurio, la diffusione di alimenti ricchi di glutine, caseina, soia, zucchero e lieviti, e via enumerando.

L'autismo arreca disagio e difficoltà al nucleo familiare, pregiudicandone in maniera rilevante l'equilibrio e la serenità. La *ratio* del presente disegno di legge è da ricercare nella necessità, sempre maggiore, di garantire alla persona autistica cure adeguate e strettamente legate alla sua personalità e alle sue reali capacità, al fine di consentirle di sviluppare le abilità inespresse in modo appropriato. Di qui anche la consapevolezza del fondamentale apporto familiare, laddove proprio una famiglia non preparata ad affrontare il problema di una patologia con caratteristiche di multifattorialità potrebbe non essere in grado di fornire un valido aiuto al soggetto autistico.

Il presente disegno di legge ha lo scopo precipuo di garantire percorsi diagnostici e terapeutici in linea con le linee guida nazionali e internazionali, con il pieno coinvolgimento della famiglia nel «prendersi cura», nel sostegno e nella tutela delle persone con autismo, anche al fine di ottimizzare le risorse umane ed economiche.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Definizioni)

1. L'autismo o Disturbo dello spettro autistico (ASD), è un disturbo di carattere neurobiologico dell'individuo, in grado di pregiudicarne l'equilibrio psicosociale, caratterizzato da un'alterazione della capacità comunicativa e delle interazioni sociali, e da interessi ristretti e comportamenti ripetitivi. La comunicazione è deficitaria nella gestualità e nella mimica; il linguaggio può essere in alcuni casi assente, in altri non adeguato all'età. Si rilevano frequentemente ecolalia e interpretazioni letterali degli aspetti pragmatici della comunicazione.

2. L'autismo è riconosciuto come malattia sociale e condizione patologica totalmente e permanentemente invalidante. Dopo la prima diagnosi, ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che tenga conto delle classificazioni aggiornate ICD-11 e DSM-5 vincolanti per tutti i successivi controlli di enti erogatori di previdenza e assistenza, la persona autistica, in assenza di richiesta di parte, non è sottoposta a ulteriori visite di revisione periodica anche se in età evolutiva.

3. Alle persone autistiche è riconosciuto il diritto all'assistenza su tutto il territorio nazionale. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri le prestazioni connesse all'assistenza alle persone autistiche sono inserite nei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2011, pubblicato nel Supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002.

Art. 2.

(Linee guida sul trattamento del Disturbo dello spettro autistico)

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 del Disturbo dello spettro autistico, di seguito denominate «Linee guida», nonché l'elenco degli esperti esterni e dei centri scientifici e clinici che collaborano alla redazione delle stesse.

2. Le Linee guida prendono in esame gli interventi farmacologici e non farmacologici per il trattamento del Disturbo dello spettro autistico e formulano raccomandazioni di comportamento clinico basate sull'evidenza, per distinte fasce d'età e in base alle caratteristiche precipue dell'individuo trattato.

3. L'Istituto superiore di sanità, attraverso una piattaforma *on-line*, facilita e promuove l'invio e la condivisione di osservazioni e suggerimenti delle famiglie interessate e degli operatori di settore, al fine di valutarne i contenuti.

Art. 3.

(Fondo nazionale per l'autismo)

1. Al fine di realizzare la piena integrazione e inclusione sociale dei soggetti affetti da autismo nell'ambito della vita familiare, sociale e nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, è istituito, presso il Ministero della salute, un «Fondo per la cura dei soggetti con Disturbo dello spettro autistico», di seguito denominato Fondo, con dotazione annua di 50 milioni di euro a decorrere dal 2014. Il Fondo è destinato a stabilizzare e incrementare gli interventi nell'ambito del progetto individuale di persone autistiche, di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, con

particolare riferimento ai ragazzi con oltre 16 anni di età.

2. Con decreto del Ministro della sanità, da adottare, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabiliti criteri e modalità di accesso al Fondo, in modo da prevedere:

a) l'assegnazione ai beneficiari di somme, anche sotto forma di un «*budget* personale di cura» annuale, con una componente fissa che contempli un *ticket* terapeutico mensile e una parte variabile correlata alle difficoltà della persona, attraverso il quale si possa accedere e scegliere l'assistenza più idonea;

b) la libertà di scelta al soggetto, se non minore o riconosciuto incapace, del percorso, nel limite degli interventi accreditati nelle linee guida dell'Istituto superiore di sanità, assistenziale e abilitante a mezzo del *ticket* terapeutico;

c) l'assegnazione su base distrettuale di contributi per la formazione di figure professionali idonee da coinvolgere nei percorsi abilitativi educativi e di sostegno dei soggetti affetti da autismo.

3. All'onere derivante dall'attuazione del presente articolo, valutato nel limite massimo di 50 milioni di euro a decorrere dal 2014, si provvede mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 10, comma 5, del decreto-legge 29 novembre 2004, n. 282, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 dicembre 2004, n. 307, relativa al Fondo per interventi strutturali di politica economica.

Art. 4.

(Assistenza, percorso individuale e supporto alla persona autistica)

1. Alla persona autistica, in attuazione degli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione, ai sensi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata e resa esecutiva ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, e della Carta europea dei diritti delle persone autistiche, adottata dal Comitato degli affari sociali del Parlamento europeo nel 1993, è riconosciuto il diritto inviolabile al proprio sviluppo, alla salute, all'assistenza e ad un adeguato sostegno, anche economico, nell'arco delle diverse fasi evolutive della sua esistenza attraverso lo sviluppo, a cominciare dall'ambiente di vita scolastico e formativo-professionale, di un progetto individuale di continuità, di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, atto a promuovere, nel pieno rispetto delle sue necessità e potenzialità l'inserimento nella vita sociale attraverso un'assistenza indiretta consistente della dotazione e attribuzione di un *budget* personale annuale e in forme di integrazione del reddito.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nel rispetto delle proprie competenze, nell'ambito delle iniziative di cui al comma 1, istituiscono centri di riferimento pubblici, con documentata esperienza di attività diagnostica, terapeutica specifica e di ricerca con il compito di coordinare i presidi della rete sanitaria regionale e delle province autonome.

3. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nel rispetto delle proprie competenze, predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse del Fondo di cui all'articolo 3, progetti-obiettivo, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette all'assistenza, alla

cura e alla riabilitazione delle persone autistiche.

4. Gli interventi di cui al comma 3 sono rivolti, in particolare, al conseguimento dei seguenti obiettivi:

a) promuovere la realizzazione sul territorio di servizi gestiti dai centri di riferimento regionali per la riabilitazione e l'intervento educativo delle persone con autismo;

b) promuovere la formazione, per l'uso di strumenti di valutazione e metodologie validati a livello internazionale, nel rispetto delle Linee guida, degli operatori sanitari operanti nei servizi di neuropsichiatria infantile e di riabilitazione funzionale pubblici e privati;

c) promuovere la formazione, per l'applicazione di metodologie di intervento educative e pedagogiche, validate a livello internazionale, degli insegnanti di studenti con Disturbo dello spettro autistico;

d) promuovere presso le Aziende sanitarie locali e gli ospedali, ai fini della diagnosi precoce, interventi operativi idonei a definire un programma articolato che assicuri la formazione e l'aggiornamento professionali dei medici e delle altre figure professionali sanitarie sulla conoscenza dell'autismo, al fine di facilitare l'individuazione delle persone autistiche, prevenire le complicanze, monitorare le patologie associate tramite i *test* diagnostici, neuropsicologici e strumentali indicati dalla letteratura internazionale per il Disturbo dello spettro autistico;

e) incentivare progetti dedicati al *Parent Training* delle famiglie delle persone autistiche allo scopo di ottimizzare le competenze, le risorse e la collaborazione con i servizi di assistenza;

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

g) prevedere idonee misure di coordinamento tra i centri di riferimento regionali e i servizi di neuropsichiatria infantile e di psichiatria, la scuola, l'Università e le agenzie formative del territorio al fine di garantire la presa in carico e il corretto trasferimento di informazioni nel passaggio all'età adulta;

h) rendere disponibili sul territorio strutture diurne e residenziali, con competenze specifiche sul Disturbo dello spettro autistico in grado di effettuare, insieme ai centri di riferimento regionali la presa in carico, anche con attività extramurali, di soggetti adolescenti e adulti;

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

5. Per la realizzazione degli interventi di cui al comma 4 le aziende sanitarie locali si avvalgono di presidi accreditati dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano, con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, nonché di centri regionali riferimento, cui spetta il coordinamento dei presidi della rete sanitaria regionale e delle province autonome, al fine di garantire la tempestiva diagnosi, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati a livello nazionale.

6. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, adottato ai sensi dell'articolo 54, comma 3, della legge 27 dicembre 2002, n. 289, sono individuate le prestazioni erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale nei confronti dei soggetti affetti da Disturbi dello spettro autistico.

Art. 5.

(Inclusione scolastica)

1. Gli allievi autistici delle scuole di ogni ordine e grado beneficiano di una didattica

personalizzata attraverso forme e impostazioni lavorative strutturate in virtù delle caratteristiche peculiari dello studente.

2. L'inclusione scolastica della persona autistica, quale parte importante dell'intero progetto di vita, è assicurata attraverso il coinvolgimento delle famiglie e il ricorso a personale educativo e scolastico qualificato, che agevoli il percorso della persona autistica. La continuità didattica all'allievo autistico da parte del docente è garantita, al pari di tutti gli altri alunni portatori di *handicap*, per l'intero ciclo scolastico con l'assegnazione annuale, con copertura totale delle ore, di un docente per il sostegno in rapporto uno a uno.

3. Con decreto del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il ministro della salute, da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, è istituito presso il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca un elenco nazionale di idonei, pubblicato sul sito *internet* del medesimo Ministero e che ha validità triennale. Si accede al predetto elenco, previo avviso pubblico e selezione effettuata da parte di una commissione istituita presso il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, composta da cinque esperti nominati dal Ministro. Il docente di sostegno, per accedere al predetto elenco, certifica, oltre alla laurea in scienze della formazione primaria o titolo equivalente, uno specifico percorso formativo che preveda la conoscenza e la padronanza delle basi dello sviluppo neurobiologico, delle caratteristiche comportamentali e delle strategie cognitivo-comportamentali, basate sull'evidenza e definite nelle Linee guida, in relazione al Disturbo dello spettro autistico e ai disturbi cognitivi.

4. Gli Uffici scolastici regionali selezionano, nell'ambito dell'elenco di cui al comma 3, i candidati che presentino i requisiti di competenza conformi alle caratteristiche dell'incarico. Il provvedimento di nomina, di conferma o di revoca, deve essere

motivato e pubblicato nel sito *internet* del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca.

5. L'Università fornisce, al docente per il sostegno e alle altre figure che garantiscono l'inclusione, una formazione aggiornata e finalizzata a fornire le competenze necessarie a garantire il benessere nel contesto scolastico della persona autistica. Si fa riferimento agli sviluppi in ambito psicopedagogico della ricerca basata sull'evidenza; a tal fine è previsto l'ausilio di strumenti compensativi di apprendimento e di tecnologie informatiche.

6. Per ogni anno scolastico è redatto, e condiviso con la famiglia e gli operatori socio-sanitari, uno specifico Piano che favorisca, attraverso l'individuazione di obiettivi specifici oltre alle aree di pertinenza didattica, lo sviluppo complessivo della persona valorizzando le capacità e gli interessi e che consolidi i comportamenti socializzanti. Tale Piano deve individuare, al fine di prevenire il disagio e i comportamenti disfunzionali conseguenti, gli adattamenti dell'ambiente necessari a favorire la comunicazione e la relazione della persona autistica.

7. Ogni istituto scolastico, anche in forma associata, è tenuto a individuare, al suo interno, un operatore psicopedagogico o, in alternativa, un docente referente coordinatore per l'inclusione degli alunni con autismo al fine di fornire il supporto e la consulenza necessari per favorire la reale inclusione dello studente autistico.

Art. 6.

(Esenzioni, agevolazioni e riconoscimenti per i caregiver*)*

1. Alla persona autistica è riconosciuto un regime di fiscalità agevolata, diretta e indiretta, per tutti gli atti necessari al suo percorso di vita, con particolare riguardo anche agli oneri fiscali di successione e per il con-

ferimento, costituzione e funzionamento di strutture e iniziative, anche lavorative e residenziali, volte ad assicurare il proseguimento di tutto il suo percorso di vita.

2. Il Ministro della salute, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvede, con proprio decreto, da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, all'aggiornamento del regime delle esenzioni relativo all'autismo, previsto dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

3. Ai fini del presente articolo per *caregiver* si intendono «coloro che si prendono cura» e si riferisce a tutti i familiari entro il terzo grado che assistono i soggetti affetti da autismo. Ai familiari di cui al precedente periodo che si dedicano al lavoro di cura e di assistenza dei soggetti affetti da autismo sono riconosciute agevolazioni previdenziali e lavorative. Con decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabiliti i criteri e le modalità di concessione delle agevolazioni.

Art. 7.

(Associazioni e best practice*)*

1. I comuni, in sede di predisposizione del progetto di vita individuale, e ai fini della verifica dell'erogazione dei servizi di cui alla presente legge, possono avvalersi della collaborazione delle associazioni che, previa apposita convenzione, operano nel campo dell'inclusione sociale.

2. Le convenzioni sono disciplinate in virtù della programmazione dei Piani di zona approvati dalla conferenza dei sindaci.

Art. 8.

(Modifiche al regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre, n. 495)

1. All'articolo 381, comma 2, del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, dopo le parole: «Per la circolazione e la sosta dei veicoli a servizio delle persone invalide con capacità di deambulazione impedita, o sensibilmente ridotta,» sono inserite le seguenti: «nonché di coloro ai quali sia stata diagnosticata una patologia dello spettro autistico (ASD)».