

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 213

presentata dai Consiglieri regionali
PINNA - GANAU - COMANDINI - CORRIAS - DERIU - MELONI - MORICONI - PISCEDDA

il 9 ottobre 2020

Disposizioni in materia di presa in carico globale (diagnosi, cura, abilitazione) a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico

RELAZIONE DEI PROPONENTI

Del gruppo dei disturbi dello spettro autistico fa parte l'autismo, insieme alla Sindrome di Asperger e al Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS), mentre recentemente si tende ad escludere dal gruppo la Sindrome di Rett e il Disturbo disintegrativo dell'infanzia. Per quanto la produzione scientifica sul tema sia vastissima, l'autismo rappresenta una delle patologie più angoscianti e misteriose dell'età evolutiva, difficilmente spiegabili, e i cui tratti permangono spesso anche nell'età adulta. Questo disturbo dell'apprendimento, della comunicazione e della socialità è stato individuato nell'ormai lontano 1943 da Leo Kanner, ma ancora oggi non si è giunti a formulare teorie unitarie sulle sue cause, sebbene nella comunità scientifica vi sia la diffusa convinzione, basata su evidenze sperimentali, che si tratti di un disturbo di tipo neuro-biologico con una probabile base genetica multifattoriale. Si parla infatti, correttamente, di Disturbo dello spettro autistico (DSA), con riferimento alla complessità della sua fenomenologia e per indicare una "famiglia" di disturbi con caratteristiche simili, ma che si esprimono in modi e livelli di gravità molto variabili tra loro. L'autismo rappresenta un vero "caso clinico", sociale ed epidemiologico, per i numeri in crescita, per la gravità della disabilità permanente e per l'impatto sociale ed emozionale esercitato sulle famiglie e sulla comunità scolastica. Le aree prevalentemente interessate dal disturbo sono quella sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali), comunicativa (compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non verbale) e comportamentale (presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi - stereotipati). L'Istituto nazionale della previdenza sociale, nel messaggio del 23 giugno 2014, n. 5544, la definisce come "grave disabilità sociale a carattere cronico evolutivo, espressione di un disordine dello sviluppo, risultante di processi biologicamente e geneticamente determinati che pertanto influiscono sul grado di espressività clinica nell'ambito della traiettoria individuale".

Un dato costante riportato dagli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti che in Europa è un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo e delle sindromi correlate, più che raddoppiate nell'ultimo decennio.

La sindrome fa il suo esordio nei primi tre anni di vita, con un'incidenza maggiore nei maschi rispetto alle femmine in un rapporto di 4/1, e non presenta prevalenze geografiche e/o etniche essendo stata riscontrata e descritta in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale, come riportato da una statistica americana del 2012 (Center for disease control and prevention). Per lo stesso istituto di ricerca le persone autistiche nel pianeta sarebbero circa 60 milioni, dei quali tre milioni negli Usa. In Europa solo pochi Paesi hanno a disposizione dati nazionali aggiornati su questo disturbo.

Il 12 settembre 2015 è entrata in vigore la legge 18 agosto 2015, n. 134 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie), che tutela, per la prima volta, un "disturbo" regolato, finora, soltanto da una serie di provvedimenti definiti con decreti, deliberazioni della Giunta regionale e circolari emanate dall'INPS.

Dal punto di vista normativo, nel 2011, le Linee guida 21, elaborate dall'Istituto superiore di sanità, hanno rappresentato un utile strumento per gli operatori e per le famiglie per la serie di suggerimenti e raccomandazioni validate sulla base delle migliori prove scientifiche esistenti. Dal 2012, diverse regioni hanno recepito l'accordo sancito dalla conferenza unificata stato-regioni concernente le "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", in cui si prende consapevolezza della complessità del fenomeno, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, richiedendo un impegno urgente e concreto da parte delle istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le associazioni dei familiari.

In Sardegna, attualmente, insiste l'urgenza di coprire un vuoto legislativo in materia, per rispondere alle esigenze delle famiglie, sulle quali ricade tutto l'onere emotivo, economico ed organizzativo di assistenza, accompagnamento e cura e anche per restituire omogeneità alla distribuzione territoriale di servizi e strutture, concentrate ancora soprattutto nelle aree urbane di Cagliari, Sassari e Oristano e garantire una loro maggiore differenziazione sulla base dei diversi programmi terapeutici adottati.

Con decreto dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale n. 2 del 12 gennaio 2016 "Costituzione del Gruppo tecnico per la definizione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo" è stato istituito un gruppo tecnico per le finalità riportate nell'oggetto. La presente proposta di legge oltre a recepire le disposizioni della norma statale fa proprie anche le preziose indicazioni del Gruppo di lavoro ponendo come finalità principale una serie di interventi per un disturbo complesso e profondamente pervasivo come l'autismo che richiede una legislazione specifica in materia che riconosca il ruolo determinante della famiglia, quale parte attiva nella elaborazione e attuazione del progetto di vita della persona con disturbi dello spettro autistico per una reale integrazione sociale, scolastica e lavorativa.

La presente proposta definisce soprattutto le azioni prioritarie da avviare per migliorare le condizioni di benessere delle persone con disturbi dello spettro autistico, garantendo l'esercizio concreto del diritto alla salute e alla identificazione precoce del disturbo, la fruizione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali, in particolare, attraverso una rete integrata di servizi, in grado di garantire percorsi diagnostici, terapeutici, riabilitativi e assistenziali, da monitorare e modificare periodicamente, per la presa in carico di minori e adulti affetti da disturbi dello spettro autistico.

La proposta di legge si compone di 11 articoli.

L'articolo 1 elenca le finalità della legge nel rispetto della normativa vigente in materia di disturbi dello spettro autistico.

L'articolo 2 definisce i compiti in capo alla Regione e i contenuti delle linee di indirizzo, per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico globale delle persone con disturbi dello spettro autistico, al fine di rendere omogenei e operativi sul territorio regionale gli interventi socio-sanitari, nel rispetto delle linee guida nazionali. Rappresentano, inoltre, parametri di riferimento temporanei destinati a essere periodicamente modificati e aggiornati sulla base dei progressi tecnologici e dell'avanzamento delle conoscenze scientifiche disponibili sull'argomento.

L'articolo 3 prevede l'istituzione della rete regionale integrata al fine di garantire un'adeguata e omogenea copertura dell'intero territorio regionale, tale da assicurare un intervento unitario e coordinato.

L'articolo 4 prevede il potenziamento di strutture a ciclo residenziale e semi-residenziale, pubbliche o private, con specifiche competenze sui disturbi dello spettro autistico, finalizzate all'assistenza secondo i bisogni espressi dai territori e al sollievo alla famiglia.

Con l'articolo 5 si favoriscono percorsi e forme di collaborazione con le istituzioni al fine di sostenere i processi di inclusione scolastica, sociale e lavorativa, volti al potenziamento delle autonomie e al miglioramento della qualità della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico.

L'articolo 6 prevede la formazione continua di tutti i soggetti coinvolti a diverso titolo e ruolo nella rete regionale integrata dei servizi.

Con l'articolo 7, la Regione si dota di una funzione centrale di coordinamento, quale organo propositivo e consultivo della Regione in materia di disturbi dello spettro autistico, formato da dirigenti della struttura regionale, da rappresentanti delle associazioni dei familiari e da professionisti esperti nei diversi ambiti disciplinari.

L'articolo 8 prevede l'istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di frequenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico e la valutazione del loro andamento nel tempo.

L'articolo 9 prevede la norma finanziaria di insussistenza di nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

L'articolo 10 dispone la clausola valutativa ai fini della valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni disposte dalla legge.

L'articolo 11 contiene l'entrata in vigore.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La Regione, nel rispetto dei principi costituzionali, della carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle nazioni unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, e della legge 18 agosto 2015, n. 134 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie), riconoscendo i disturbi dello spettro autistico (DSG) quale patologia altamente invalidante che determina un'alterazione precoce e globale di tutte le funzioni essenziali del processo evolutivo, promuove interventi finalizzati al miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, volti a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi dello spettro autistico, nel rispetto della normativa statale vigente in materia.

2. Per le finalità indicate nel comma 1 la Regione, nell'esercizio delle sue funzioni di indirizzo, programmazione, coordinamento, controllo e verifica, avvalendosi della collaborazione degli enti locali, delle aziende sanitarie e ospedaliere, dei soggetti del terzo settore e di altre istituzioni e soggetti pubblici e privati, predispone specifiche azioni, interventi e altre idonee iniziative orientate a realizzare:

- a) la creazione di una rete assistenziale integrata;
- b) la definizione di un percorso diagnostico terapeutico e assistenziale per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, verificandone l'evoluzione e adottando misure idonee ad assicurare la continuità dei percorsi per tutto l'arco della vita;
- c) la formazione permanente delle figure pro-

- fessionali;
- d) la definizione e l'aggiornamento di linee di indirizzo regionali.

3. La Regione inoltre:

- a) riconosce il ruolo determinante della famiglia e dei caregivers, quale parte attiva nell'elaborazione e attuazione del progetto di vita della persona con disturbi dello spettro autistico;
- b) promuove iniziative di sostegno e di consulenza alla famiglia e ai caregivers durante il complesso percorso diagnostico, terapeutico -riabilitativo e abilitativo delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- c) promuove progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico che ne valorizzino le capacità;
- d) promuove programmi di screening per la diagnosi precoce con campagne di informazione e sensibilizzazione sociale;
- e) adotta la carta dei servizi e dei diritti dell'utente.

Art. 2

Compiti della Regione

1. La Giunta regionale, entro novanta giorni dall'approvazione della presente legge e nel rispetto delle linee guida nazionali per l'autismo, predispone la presa in carico globale delle persone con disturbi dello spettro autistico, individua le linee di indirizzo per la diagnosi, il trattamento al fine di rendere gli interventi socio sanitari omogenei e operativi sul territorio regionale

2. Le linee di indirizzo prevedono:

- a) gli orientamenti fondamentali, basati sull'evidenza scientifica, la trasparenza, la multidisciplinarietà e la condivisione dei principi metodologici dell'"Evidence-based medicine" per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico e disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) nei bambini, negli adolescenti e adulti;
- b) i criteri e le raccomandazioni per il coinvolgimento della famiglia o caregiver nei programmi di intervento, per il miglio-

- mento della comunicazione sociale, la riduzione dei comportamenti problematici, il miglioramento dell'interazione e l'aumento del benessere emotivo delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- c) i criteri e le modalità di accompagnamento e di passaggio dei soggetti con disturbi dello spettro autistico dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, assicurando la continuità del percorso sanitario-educativo-assistenziale e della presa in carico globale per i soggetti e le famiglie;
 - d) gli standard qualitativi essenziali, i criteri per la loro verifica e il monitoraggio dei risultati ottenuti da tutto il sistema regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico;
 - e) i centri territoriali di riferimento pubblici e privati accreditati, ai sensi della normativa regionale vigente, dislocati nell'intero territorio regionale;
 - f) l'equipe multidisciplinare territoriale specialistica con compiti di raccordo, coordinamento e consulenza dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico;
 - g) il coordinatore degli interventi multidisciplinari.

3. La Regione può, inoltre, individuare un centro regionale di riferimento per l'autismo.

4. Le linee di indirizzo regionali sono aggiornate periodicamente, nel rispetto delle linee di indirizzo emanate dal Ministero della salute, sulla base dei progressi tecnologici e dell'avanzamento delle conoscenze scientifiche disponibili sull'argomento.

5. Le linee di indirizzo sono sottoposte a parere obbligatorio del coordinamento regionale e delle commissioni consiliari competenti.

Art. 3

Rete regionale integrata dei servizi per i disturbi dello spettro autistico

1. La Giunta regionale, attraverso una rete integrata, organizza i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla cura e all'abilitazione e riabi-

litazione dei disturbi dello spettro autistico nell'età evolutiva e nell'età adulta.

2. La rete integrata di servizi garantisce un'adeguata e omogenea copertura dell'intero territorio regionale in modo da assicurare un intervento sanitario e sociale funzionale, unitario e coordinato.

3. La rete integrata di servizi, inoltre, garantisce la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta al fine di favorire l'integrazione degli interventi e tutte le prestazioni necessarie per assicurare la presa in carico globale di minori, adolescenti e adulti e il supporto alle loro famiglie.

4. Della rete integrata di servizi fanno parte:

- a) il centro regionale di riferimento per l'autismo, se individuato dalla Regione;
- b) i centri territoriali di riferimento pubblici o privati accreditati;
- c) le famiglie;
- d) i medici di medicina generale;
- e) i pediatri di libera scelta;
- f) i dipartimenti di salute mentale dell'ASL;
- g) le strutture di neuropsichiatria infantile;
- h) i centri residenziali e semi-residenziali;
- i) i servizi sociali dei comuni e ambiti territoriali sociali;
- j) i servizi scolastici;
- k) i servizi per il lavoro e la formazione professionale;
- l) il terzo settore e altri soggetti del privato sociale

Art. 4

Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale

1. La Regione promuove e sostiene sul territorio regionale, oltre alle strutture già esistenti, la realizzazione di strutture pubbliche e/o private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico, che fungano da centro diurno, centro residenziale e di sollievo, secondo i bisogni espressi dai territori e i livelli di intensità e di complessità di assistenza che questi bisogni comportano.

2. La Giunta regionale stabilisce i criteri e le modalità per l'attuazione e l'accreditamento delle strutture a ciclo residenziale e semi-residenziale, i diversi modelli operativi, la dotazione organica minima e le figure professionali di ogni tipologia di centro diurno e residenziale, i quali, in particolare:

- a) operano in stretta relazione con le famiglie e garantiscono sostegno attraverso lo svolgimento di attività abilitative/riabilitative, psico-educative, di socializzazione, integrazione e inclusione con il territorio;
- b) si avvalgono della collaborazione delle ASL e dei servizi sociali comunali per la definizione e il monitoraggio dei bisogni di assistenza.

3. I risultati e livelli qualitativi essenziali dei centri diurni e residenziali sono monitorati e verificati periodicamente secondo gli standard predisposti dalla Regione.

Art. 5

Inclusione sociale, scolastica e lavorativa

1. La Regione favorisce percorsi di inclusione sociale volti allo sviluppo delle competenze, al potenziamento delle autonomie e al miglioramento della qualità della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico. A tal fine, sostiene le attività finalizzate all'integrazione e all'inclusione sociale quali le attività educative, ricreative, sportive, ludiche e la Terapia assistita con gli animali (TAA).

2. La Regione sostiene il diritto allo studio delle persone con disturbi dello spettro autistico promuovendo protocolli di intesa con l'Ufficio scolastico regionale e le università.

3. La Regione garantisce il diritto per le persone con disturbi dello spettro autistico a una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni al fine di un possibile inserimento lavorativo senza discriminazione o pregiudizi. A tal fine incentiva e sostiene l'avvio di percorsi formativi finalizzati e propedeutici all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa regionale e nazionale di riferimento.

Art. 6

Formazione, aggiornamento e attività di ricerca

1. La Regione, anche in collaborazione con enti e soggetti pubblici e/o privati, promuove la formazione continua degli operatori sanitari e sociali e di tutti gli altri soggetti coinvolti nella rete regionale integrata dei servizi per i disturbi dello spettro autistico di cui all'articolo 3.

2. La Regione, in collaborazione con il Ministero della salute, le Università presenti sul territorio regionale e altri soggetti, promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone prassi terapeutiche ed educative.

Art. 7

Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico

1. È istituito il coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico.

2. Il coordinamento è composto da:

- a) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di sanità;
- b) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di politiche sociali;
- c) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di istruzione;
- d) il dirigente o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di formazione professionale e lavoro;
- e) i rappresentanti delle associazioni, comparativamente più rappresentative, legalmente costituite tra i familiari di persone con disturbi dello spettro autistico operanti sul territorio regionale;
- f) il responsabile, o suo delegato, dell'Unità operativa di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza della ASL;
- g) il responsabile, o suo delegato, del dipartimento di salute mentale della Asl;
- h) il responsabile, o suo delegato, dell'Azienda

- ospedaliero-universitaria (AOU) di neuropsichiatria infantile;
- i) un pediatra di libera scelta indicato d'intesa dagli ordini professionali;
 - j) un medico di medicina generale indicato d'intesa dagli ordini professionali;
 - k) un medico genetista indicato d'intesa dagli ordini professionali;
 - l) uno psicologo indicato d'intesa dagli ordini professionali;
 - m) un pedagogo designato dalle associazioni dei pedagogisti comparativamente più rappresentative a livello regionale;
 - n) il dirigente dell'Ufficio scolastico regionale o suo delegato.

3. Il coordinamento è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale entro novanta giorni dall'approvazione della presente legge.

4. Il coordinamento regionale, quale organo propositivo e consultivo della Regione in materia di disturbi dello spettro autistico, esprime parere sugli atti previsti dall'articolo 2, comma 2, e svolge, inoltre, attività di monitoraggio e valutazione delle azioni previste dalla presente legge.

5. La partecipazione al coordinamento regionale è gratuita.

Art. 8

Banca dati e flussi informativi

1. La Regione provvede all'istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico e valutazione del loro andamento nel tempo.

2. I dati e le elaborazioni di cui al comma 1 sono messi a disposizione del coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico e di tutti i soggetti della rete regionale dei servizi.

3. La Regione individua i soggetti a cui demandare l'attivazione della banca dati, e le modalità con cui procedere alla rilevazione

dell'incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico.

Art. 9

Disposizioni finanziarie e istituzione del fondo per la cura delle persone con DSA

1. Per l'attività di promozione della ricerca di cui all'articolo 6, comma 2, è autorizzata, per l'anno 2020, la spesa di euro 50.000. A decorrere dal 2021 la Regione provvede ai sensi dell'articolo 38, comma 1, del decreto legislativo 23 giugno 2011, n.118 (Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42), nei limiti delle risorse finanziarie stanziare annualmente con legge di bilancio per tali finalità con conto della missione 14 - programma 03 - titolo 1.

2. La Regione provvede agli adempimenti previsti dagli articoli 5 e 8 con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi oneri per il bilancio regionale.

3. La Regione provvede gli adempimenti previsti dai restanti articoli della presente legge nei limiti delle risorse stanziare annualmente con la legge di bilancio nel fondo sanitario di parte corrente (missione 13 - programma 01 - titolo 1) e, per quanto concerne gli investimenti di cui all'articolo 4, con le risorse del programma pluriennale di investimenti in edilizia e tecnologie sanitarie, autorizzato dall'articolo 20 della legge 11 marzo 1988, n. 67 (Legge finanziaria 1988).

4. Nel bilancio di previsione della Regione per gli anni 2020-2022 sono apportate le seguenti variazioni:

in aumento

missione 14 - programma 03 - titolo 1		
2020	euro	50.000

(cassa e competenza)

in diminuzione

missione 20 - programma 03 - titolo 1 - capitolo SC08.0024

5. La Giunta regionale, acquisito il parere della VI Commissione consiliare competente in materia di sanità e del Comitato di coordinamento regionale per il DSA, sentiti il referente del Centro di riferimento regionale per il disturbo dello spettro autistico, il rappresentante delle associazioni regionali delle famiglie delle persone con DPS, adotta, entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, i criteri e le modalità per l'utilizzazione del Fondo di cui al comma 1.

Art. 10

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale trasmette al Consiglio regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti di questa legge contenente, in forma sintetica, almeno le seguenti informazioni:

- a) le specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto da questa legge;
- b) la valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate alla lettera a);
- c) le criticità emerse nell'attuazione della legge dal punto di vista organizzativo e funzionale;
- d) le proposte dirette a ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento delle finalità della presente legge.

Art. 11

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).