

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2367

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

GEMMATO, MELONI, LOLLOBRIGIDA, CIRIELLI, SILVESTRONI, BELLUCCI, BUTTI, LUCA DE CARLO, DEIDDA, DELMASTRO DELLE VEDOVE, FERRO, FRASSINETTI, GALANTINO, MASCHIO, MOLLICONE, PRISCO, ROTELLI, VARCHI

Modifiche all'articolo 1, commi 401 e 402, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, in materia di incremento del Fondo per la cura dei soggetti con disturbi dello spettro autistico e di utilizzazione del medesimo Fondo

Presentata il 5 febbraio 2020

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge persegue lo scopo di incrementare le risorse del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico e di ripartire il totale dei finanziamenti in percentuali adeguate a potenziare le iniziative nel campo della ricerca, le strutture di accoglienza e il personale del Servizio sanitario nazionale (SSN) preposto alle terapie.

La presente proposta di legge non ha la presunzione di essere la soluzione definitiva per un problema così grande, ma è volta a innescare un dibattito parlamentare su questo tema che possa portare, concretamente e con il contributo di tutti, a

stanziare risorse utili ad avviare e a potenziare, almeno in parte, i necessari processi che devono portare all'inclusione dei soggetti autistici nella nostra società.

Per fare questo è necessario avere la consapevolezza della patologia e della dimensione del fenomeno, che interessa più di 500.000 famiglie solo in Italia e che coinvolge 1 bambino su 77, nonché avere la cognizione del quadro normativo e degli atti di indirizzo politico in materia.

Al riguardo, innanzitutto, giova ricordare che la risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone affette da autismo invita i Governi

a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.

La risoluzione evidenzia che gli individui con disabilità dovrebbero godere di una vita piena e dignitosa, in condizioni che garantiscano loro non solo l'autosufficienza e la partecipazione attiva alla comunità ma anche il pieno godimento di tutti i diritti al pari delle altre persone. L'atto riconosce la necessità di garantire i diritti umani di tutte le persone con disabilità, compresi gli individui con disturbi dello spettro autistico, assicurando loro pari opportunità e condizioni sufficienti che possano consentire lo sviluppo ottimale e la piena partecipazione alla società. Nel preambolo, la risoluzione richiama la Dichiarazione di Dacca del 25 luglio 2011 sui disordini dello spettro autistico e sulle disabilità nello sviluppo. La parte dispositiva, pertanto, esorta gli Stati membri a rafforzare l'accesso a servizi appropriati e alle pari opportunità, al fine dell'inclusione e della partecipazione sociale delle persone con disordini dello spettro autistico, con disordini nello sviluppo e con disabilità associate, avendo di mira i bisogni e i diritti di queste persone. In questo senso è sicuramente da valorizzare un approccio integrato basato sulla crescita della consapevolezza pubblica e professionale sull'argomento e, parallelamente, sulla riduzione dello stigma sociale ancora associato con queste condizioni. Inoltre, è di fondamentale importanza che l'approccio integrato miri a rafforzare la diagnosi e l'intervento precoce in materia, sia nel settore più strettamente dedicato alla salute che in altri settori pertinenti come, ad esempio, quello dell'istruzione. Sarà inoltre desiderabile il rafforzamento di programmi di istruzione inclusivi, ritagliati sui bisogni dei bambini, dei ragazzi e degli adulti affetti da autismo. Sarà poi utile accrescere la consapevolezza dei vantaggi dell'inclusione sociale degli individui affetti da queste patologie, sia nel lavoro che nelle attività ludiche e del tempo libero. La risoluzione inquadra, poi, l'intera questione nello sviluppo del Piano d'azione globale sulla salute mentale in fase di

messa a punto da parte dell'Organizzazione mondiale della sanità e, inoltre, nella cornice della Convenzione sui diritti delle persone disabili e di altre politiche a livello locale, nazionale e regionale.

Adottare queste linee di indirizzo politico vuol dire innanzitutto, come premesso, essere consapevoli della patologia.

L'autismo, meglio definito « disturbo dello spettro autistico », è un disturbo del neurosviluppo che coinvolge principalmente due aree: comunicazione e interazione sociale; interessi ristretti e stereotipati.

Il termine « spettro » è di recente introduzione e descrive in modo adeguato il notevole grado di variabilità comportamentale e cognitiva che si riscontra tra bambini aventi la stessa diagnosi clinica. I livelli di compromissione delle diverse aree coinvolte nel disturbo variano da persona a persona, così come la traiettoria evolutiva di ogni bambino cambia in base alla precocità e alla qualità degli interventi forniti.

La compromissione dell'interazione sociale costituisce l'elemento centrale del disturbo dello spettro autistico. Un elemento di fondamentale importanza nei processi di interazione sociale è il linguaggio. È stato stimato che circa la metà dei bambini con diagnosi di autismo non arriva mai ad acquisire un linguaggio funzionale. L'altra metà, se adeguatamente trattata, riesce ad acquisire le abilità linguistiche pur conservando, talvolta, rigidità e stereotipie. I *deficit* della comunicazione possono manifestarsi in diversi modi. Ad esempio, si può andare da una completa assenza di capacità discorsiva alla compromissione dell'uso del linguaggio per la comunicazione sociale. Alcune persone con autismo presentano difficoltà sia nella comprensione che nella produzione del linguaggio e, di conseguenza, appaiono « isolati nel loro mondo »: risulta deficitaria l'abilità di iniziare un'interazione o instaurare rapporti con gli altri e ciò porta, erroneamente, a ritenere che questi bambini siano disinteressanti alle persone e all'ambiente circostante.

Il *deficit* delle abilità sociali si riflette in numerose aree e si traduce in diverse difficoltà, tra cui quella di iniziare e sostenere

spontaneamente scambi comunicativi, l'incapacità di sviluppare relazioni appropriate con i pari, la difficoltà a dedurre emozioni e pensieri attraverso le espressioni e la mimica del volto. La maggior parte delle relazioni interpersonali si basa sul contatto oculare, sulle espressioni facciali e sui movimenti del corpo, tutti aspetti che in un bambino affetto da autismo possono essere assenti o non adeguatamente sviluppati. Quando presente, il linguaggio può risultare rigido, ripetitivo, non sempre funzionale e talvolta inappropriato al contesto. Ciò che ci troviamo di fronte è un repertorio limitato di abilità sociali che viene spesso frainteso come una mancanza di interesse verso gli altri. Gli scambi affettivi e le interazioni con le figure genitoriali e con i pari età sono molto frequenti anche se, chiaramente, la qualità di queste interazioni riflette il maggiore o minore grado di compromissione funzionale.

Le persone autistiche spesso assumono comportamenti ripetitivi e stereotipati e hanno un repertorio di interessi molto ristretto. Queste caratteristiche possono essere difficili da modificare, essendo notevolmente resistenti al cambiamento. È spesso presente un attaccamento ossessivo a oggetti insoliti o schemi di comportamento rigidi e ripetitivi. I movimenti corporei ripetitivi o i comportamenti autostimolatori, come il battere le mani e il dondolarsi, sono piuttosto comuni e hanno la funzione di autoregolare l'attività emozionale sia positiva che negativa.

La gravità dell'autismo varia in base al livello di compromissione delle diverse aree interessate, ovvero di quella sociale, linguistica e cognitiva, che si traduce in una maggiore o minore limitazione delle abilità che riguardano l'autonomia nella vita quotidiana.

Alcune persone talvolta possono essere iposensibili o, più spesso, ipersensibili nei confronti di rumori e suoni e assumere movimenti del corpo ripetitivi e stereotipati, come il dondolio, l'auto-stimolazione o il battito delle mani. Inoltre, possono avere risposte insolite alle persone, attaccamenti agli oggetti, resistenza al cambiamento nella loro *routine* o un comporta-

mento aggressivo e autolesionista. Talvolta l'autismo si presenta in associazione ad altri disturbi e patologie, tra i quali i più frequenti sono la disabilità intellettiva, i disturbi dell'apprendimento, l'iperattività e l'epilessia.

Le cause di questo complesso disturbo, invece, risultano ancora oggi sconosciute, anche se i ricercatori concordano nell'affermare che nello spettro autistico entrano in gioco cause neurobiologiche. Esistono tre categorie di fattori di rischio che contribuiscono all'autismo, quella genetica, quella ambientale e quella relativa alle differenze nella biologia cerebrale. Le ricerche indicano che i geni – in particolare i geni ereditati e le mutazioni spontanee del DNA – giocano un ruolo determinante nello sviluppo dell'autismo anche se non c'è un unico gene cui possa essere imputato.

Dato che la genetica non spiega completamente il rischio di autismo o l'aumento della percentuale di casi, gli scienziati sono alla ricerca di cause ambientali per fare maggiore chiarezza. L'idea è che le tossine, gli elementi chimici o altri elementi dannosi presenti nell'ambiente possano stimolare lo sviluppo dell'autismo, « accendendo » o esacerbando una vulnerabilità genetica o, indipendentemente da ciò, disturbando lo sviluppo cerebrale.

I primi segnali di autismo si manifestano con problemi in alcune aree e, in particolare, nella capacità di comunicare e di relazionarsi con gli altri. Tuttavia, talvolta è possibile riscontrare isole di abilità insolitamente sviluppate in altre aree, come disegnare, suonare, risolvere problemi matematici o memorizzare i fatti, ed è per questo motivo che i soggetti con autismo possono risultare sopra la media in prove di intelligenza non verbale.

Alcuni bambini mostrano segni sin dalla nascita, altri sembrano svilupparsi normalmente all'inizio, per poi scivolare improvvisamente nei sintomi in età compresa tra diciotto e trentasei mesi di vita.

Nella maggior parte dei casi la diagnosi dell'autismo interviene intorno ai tre anni di età. Quanto più tempestivamente viene diagnosticato l'autismo, tanto più il trattamento consegue risultati positivi poiché è

avvantaggiato dalla notevole plasticità di un cervello giovane.

Se l'autismo viene diagnosticato entro i dodici mesi di età o anche prima, infatti, un trattamento intensivo può essere in grado di ricalibrare il funzionamento cerebrale e di modificare radicalmente la traiettoria evolutiva dello sviluppo.

Particolarmente complessa risulta essere, però, la diagnosi precoce di tale quadro sintomatologico, in quanto, soprattutto nel primo anno di vita, i « segnali precoci » sono spesso caratterizzati da un'assenza di abilità più che da una presenza di caratteristiche distintive. In particolare, la compromissione dello sviluppo di alcuni comportamenti sociali, presenti invece sin dai primi mesi in bambini con sviluppo tipico, si traduce nell'assenza di contatto oculare con l'adulto, nella mancanza di triangolazione (il bambino guarda un oggetto, poi guarda l'adulto e poi guarda nuovamente l'oggetto), nella mancanza di orientamento quando sono chiamati con il loro nome, nonché nella tendenza a utilizzare gli oggetti in modo disfunzionale come, ad esempio, allineare i giochi in file e focalizzarsi su specifiche parti di essi invece che utilizzarli in modo simbolico e funzionale. Proseguendo nello sviluppo, si rileva frequentemente l'assenza dei normali processi di lallazione (prerequisito dello sviluppo dell'abilità linguistico-vocale) e la compromissione delle abilità di base, come il « *pointing* » (indicare oggetti o persone), necessarie per la costruzione delle abilità sociali e comunicative successive.

Le normali interazioni tra adulto e bambino non risultano essere né adeguate né sufficienti a insegnare ai bambini con autismo le competenze necessarie per « imparare ad imparare ». I bambini che ricevono una diagnosi precoce e che iniziano trattamenti adeguati prima dei tre anni di età hanno una probabilità maggiore di recupero rispetto ai bambini non trattati. Opportunamente seguiti, infatti, essi possono imparare a comportarsi in modo appropriato nei contesti familiari, scolastici e sociali anche se, spesso, permangono alcune caratteristiche anomale come linguaggio e comportamenti « bizzarri ».

I bambini con autismo hanno, semplicemente, un funzionamento neurale diverso. Tentare di adeguarli alla popolazione « normotipica » è un'aspettativa non solo fallimentare, ma anche eticamente inappropriata.

Gli obiettivi di un intervento precoce dovrebbero consistere nell'insegnare, con specifici metodi e procedure, tutte le abilità necessarie per lo sviluppo di competenze atte al raggiungimento dell'autonomia personale e dell'integrazione sociale, nel totale rispetto della loro singolarità e diversità.

La scuola che accoglie un bambino o un ragazzo autistico deve fornirgli un sostegno adeguato e predisporre un piano educativo individuale (PEI) con la collaborazione della famiglia, delle figure specializzate di riferimento, in genere il neuropsichiatra infantile, e dei terapisti che lo seguono nelle attività di riabilitazione. Il PEI deve indicare anche tutte le iniziative e gli strumenti utili all'apprendimento, compresi gli strumenti tecnologici e informatici: *computer*, tecnologie audio e video e *software* che aiutino lo studente a creare, immagazzinare e scambiare informazioni per imparare.

Attualmente, purtroppo, il supporto in ambito scolastico per queste persone è demandato molto spesso a insegnanti di sostegno che non hanno un'adeguata formazione. La mancanza di specializzazione di questi insegnanti è uno dei problemi che deve essere affrontato dal Parlamento, poiché la persistenza di questo *deficit* compromette il miglioramento della traiettoria evolutiva dei soggetti autistici.

Al riguardo, il Governo, nella seduta n. 269 di lunedì 2 dicembre 2019, ha accolto l'ordine del giorno n. 9/2222-A/34 che impegna l'esecutivo proprio a valutare l'opportunità di porre in essere iniziative volte a destinare risorse finalizzate all'adeguata formazione degli insegnanti di sostegno assegnati ad alunni affetti da un disturbo dello spettro autistico nonché volte a garantire la continuità didattica agli stessi alunni. Anche questo è un piccolo passo in ambito parlamentare al quale si spera ne seguano altri.

Più in generale, nell'ambito dei processi di insegnamento, c'è da tenere conto del fatto che, anche in presenza di adeguate modalità di istruzione, i bambini con autismo presentano numerose difficoltà quando si trovano in situazioni nuove, poco note, sconosciute o non prevedibili. Spesso acquisiscono abilità in un contesto e imparano a rispondere alle richieste fatte da una specifica persona, ma poi non sempre riescono a trasferire queste competenze in altri contesti o con altre persone in maniera spontanea e naturale.

Per questo motivo tutti i processi di insegnamento devono tenere conto del concetto di « generalizzazione », ovvero sia del processo che rende funzionale l'apprendimento di una nuova abilità, grazie al quale il bambino è capace di utilizzare l'abilità acquisita in situazioni diverse da quella in cui gli è stata insegnata. Alla luce di queste consapevolezze, ben documentate dalla letteratura scientifica internazionale, oltre ad attuare specifiche procedure di insegnamento atte a favorire il processo di generalizzazione delle abilità, risulta di notevole importanza che gli interventi terapeutici siano svolti prevalentemente nei contesti di vita naturali, cioè negli ambienti in cui i bambini crescono e trascorrono normalmente la loro vita: casa e scuola. Sempre più evidenze scientifiche dimostrano il successo di interventi svolti fuori dei contesti neutri e strutturati e il successo di terapie eseguite nei contesti di vita naturali.

Le tipologie di cura e di trattamento che hanno fatto registrare successi con evidenze scientifiche sono diverse, ma senza dubbio alcune hanno dimostrato di avere un'efficacia maggiore rispetto ad altre.

In proposito, il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017, all'articolo 60, dispone che il Servizio sanitario nazionale garantisca alle persone con disturbi dello spettro autistico le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

Inoltre, da quanto si evince dalle raccomandazioni e dalle Linee guida 21 dell'Istituto superiore di sanità sul « Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti », sono diversi i programmi intensivi di trattamento dello spettro autistico che dovrebbero essere maggiormente studiati e che dovrebbero far parte di piani di ricerca continui e ben organizzati al fine di migliorarne l'efficacia e di garantire la tutela della salute dei soggetti affetti da tale disturbo. In particolare, l'Istituto superiore di sanità afferma, nelle sue raccomandazioni, che « tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied behaviour Analysis*, ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico. Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un *trend* di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace ».

Fino ad oggi rimane immutata la considerazione che la maggioranza dei programmi intensivi comportamentali per i disturbi dello spettro autistico si basa sui principi della modificazione comportamentale utilizzando l'analisi comportamentale applicata (*Applied behaviour intervention*)

L'Associazione internazionale per l'analisi comportamentale, al fine di regolare l'operato di chi applica l'ABA in modo rigoroso, ha, dal 2000, istituito la Commissione per la certificazione di analisti comportamentali (BACB). Il BACB è l'unico ente internazionale che si occupa di certificare che una persona ha completato un rigido percorso *post* universitario teorico e pratico nel campo dell'ABA.

L'efficacia dell'ABA applicata all'autismo è stata riconosciuta già a partire dai primi anni sessanta (Wolf *et alii*, 1964), ma è dagli anni ottanta, anni in cui l'autismo veniva considerata una patologia incurabile, che Lovaas ha dimostrato l'efficacia dei suoi interventi comportamentali intensivi in oltre il 47 per cento dei diciannove pazienti che seguiva, una percentuale di successo più alta rispetto a coloro che non effettuavano tali interventi. Risultati simili sono poi stati replicati anche da altri autori, fra cui Cohen *et alii* (2006) e Remington *et alii* (2007).

Trent'anni di ricerca hanno dimostrato l'efficacia dell'ABA nell'incrementare i comportamenti sociali positivi, l'apprendimento e la comunicazione e nel ridurre i « comportamenti problema » (Hildebrand-Columbia Pacific Consulting, 1999).

Una revisione di oltre 500 studi ha dimostrato l'efficacia dell'ABA nell'ambito dell'educazione di bambini affetti da autismo e nel miglioramento delle loro abilità (Dillenburgen *et alii*, 2004).

In particolare, alcuni studiosi hanno condotto alcune ricerche dalle quali è emerso che:

1) gli interventi intensivi e a lungo termine basati sull'ABA consentono ai bambini affetti da autismo di ottenere successi significativi per quanto riguarda gli aspetti cognitivi e lo sviluppo del linguaggio, delle abilità accademiche e di quelle adattive (Anderson, Avery, DiPietro, Edwards & Christian, 1987; Birnbrauer & Leach, 1993; Harris, Handleman, Gordon, Kristoff & Fuentes, 1991; Hoyson, Jamieson & Strain, 1984; Lovaas, 1987; McEachin, Smith & Lovaas, 1993; Sheinkopf & Siegel, 1998; Smith, Eikeseth, Klevstrand & Lovaas, 1997);

2) i bambini con autismo che hanno seguito interventi basati esclusivamente su tecniche comportamentali, rispetto ai bambini che hanno seguito interventi eclettici (che prevedevano l'utilizzo di tecniche d'intervento diverse), hanno ottenuto risultati migliori rispetto a questi ultimi per quanto riguarda il funzionamento adattivo e il QI e, inoltre, hanno presentato una quantità minore di « comportamenti problema » (Eikeseth, Smith, Jahr, Eldevik, 2002);

3) i miglioramenti ottenuti nel funzionamento cognitivo, emotivo, sociale e motorio si mantengono a lungo termine e vengono generalizzati ad altre situazioni (McEachin, Smith & Lovaas, 1993).

Lovaas (2003), in particolare, ha messo in evidenza come i migliori risultati con l'ABA si ottengono se il bambino ha meno di quattro anni di età, se segue un intervento intensivo e a lungo termine (almeno due anni), se i genitori hanno un ruolo attivo nella terapia, se i bambini hanno un rapporto uno a uno con il terapeuta e se l'intervento avviene nel contesto naturale del bambino.

Nel corso del tempo il legislatore ha tentato di affrontare la problematica dell'autismo e di stanziare risorse adeguate a porre in essere iniziative per poterla contrastare.

La legge 28 dicembre 2015, n. 208, recante « Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato », ha istituito, al comma 401 dell'articolo 1, il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, con una dotazione di 5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016. Il legislatore ha stanziato queste risorse al fine di garantire la compiuta attuazione della 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 ». L'intervento fu disposto in conformità a quanto previsto dalla già citata risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo e prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.

I due interventi normativi citati rappresentano il primo vero passo compiuto in Italia, in particolare nell'ambito delle leggi nazionali, per la tutela dei soggetti affetti da questa patologia e per il supporto delle loro famiglie. La legge n. 134 del 2015, con i suoi sei articoli, disegna un'architettura di intervento molto precisa. In particolare, l'articolo 2 assegna un ruolo importante e

fondamentale all'Istituto superiore di sanità impegnandolo ad aggiornare le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali. L'Istituto predispone tali Linee guida al fine di fornire, nell'ampio panorama di offerte terapeutiche rivolte alle persone con disturbi dello spettro autistico, un orientamento sugli interventi per cui sono disponibili prove scientifiche di valutazione dell'efficacia, articolando le raccomandazioni per la pratica clinica sulla base di queste prove. L'articolo 3 contiene un'altra norma fondamentale poiché, per la prima volta, prevede l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche. L'articolo 5, invece, sancisce un principio importantissimo nell'ambito del trattamento di questa patologia, prevedendo che il Ministero della salute promuova lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

Nel corso delle ultime legislature, molti parlamentari si sono occupati di questo problema; sono molti gli atti che sono stati presentati, discussi e votati e tutti rispecchiano la volontà politica del Parlamento di tutelare le persone con autismo e le loro famiglie indirizzando il Governo ad adottare ogni utile e possibile misura normativa in tal senso.

Infatti, nella seduta n. 97 di sabato 8 dicembre 2018, il Governo ha accolto l'ordine del giorno 9/1334-AR/222 che impegnava il Governo « a valutare l'opportunità di stanziare le risorse necessarie per il miglioramento delle condizioni di vita e per l'inserimento scolastico, sociale e lavorativo delle persone con disturbi dello spettro autistico, nonché per la ricerca di settore e per la sperimentazione presso strutture ter-

ritoriali di adeguate terapie che possano favorire l'adozione di tutti gli interventi psicopedagogici basati sulla analisi del comportamento applicata (*Applied behaviour Analysis*, ABA) espressamente raccomandata dall'Istituto superiore di sanità nelle sue Linee Guida, in particolar modo incrementando il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, istituito nello stato di previsione del Ministero della salute ».

Inoltre, nella seduta di giovedì 25 luglio 2019, la XII Commissione permanente della Camera dei deputati ha approvato la risoluzione n. 8-00037 che ha impegnato il Governo ad assumere una serie di iniziative tra le quali quella di aumentare le risorse del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, istituito presso il Ministero della salute, quella di garantire i livelli essenziali di assistenza come definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 e più in generale quella di tutelare le persone con autismo e le loro famiglie garantendo la piena attuazione della citata legge n. 134 del 2015, in materia di prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie.

Appare evidente che l'architettura normativa disegnata dal legislatore sia adeguata a individuare i soggetti della pubblica amministrazione che devono, ognuno secondo competenze e compiti ben specifici, programmare una serie di percorsi e di interventi che dovrebbero riuscire ad affrontare i tanti problemi che derivano dal disturbo dello spettro autistico.

Appare altresì evidente, però, che le risorse destinate agli interventi necessari sono insufficienti soprattutto se considerate rispetto alla grandezza del fenomeno, che attualmente è evidenziata da alcuni dati resi noti dall'Osservatorio nazionale sull'autismo, che promuove interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone affette da disturbi dello spettro autistico (il progetto « Osservatorio nazionale

per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico », coordinato dal Ministero della salute e dall'Istituto superiore di sanità, è stato promosso dal Ministero della salute con il duplice obiettivo di effettuare una stima di prevalenza nazionale dei disturbi dello spettro autistico e di istituire la rete pediatria-neuropsichiatria infantile per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico).

In Italia l'autismo coinvolge circa 500.000 famiglie. L'Osservatorio nazionale sull'autismo ha recentemente presentato i risultati della sua ricerca attiva sul modello dei centri per la prevenzione e il controllo delle malattie degli USA su tre campioni di popolazione italiana, avvalendosi, come negli USA, della collaborazione degli istituti scolastici. Nel 2018, le statistiche hanno registrato che tra i nuovi nati i casi diagnosticati di disturbo dello spettro autistico si sono attestati su una percentuale pari all'1,3 per cento, ovvero pari a 1 bambino su 77, quasi come negli USA, nei quali si è registrato il dato di 1 bambino su 59 (fonte: centri per la prevenzione e il controllo delle malattie).

La presente proposta di legge si compone di 3 articoli.

In particolare, l'articolo 1 prevede l'incremento del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico nella misura di 50 milioni di euro annui a de-

correre dall'anno 2020. Attualmente, il Fondo ha una dotazione di soli 10 milioni di euro per gli anni 2019 e 2020, essendo stato incrementato da 5 a 10 milioni di euro dalla legge n. 205 del 2017, la legge di bilancio per il 2018.

L'articolo 2, invece, disciplina la ripartizione delle risorse del Fondo, in particolare destinando il 15 per cento della sua dotazione allo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti le basi eziologiche, la conoscenza del disturbo dello spettro autistico, il trattamento e le buone pratiche terapeutiche ed educative, il 25 per cento all'incremento del numero delle strutture semiresidenziali e residenziali, pubbliche e private destinate a operare in regime di accreditamento, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico, in grado di effettuare il trattamento di soggetti minori, adolescenti e adulti, e il 60 per cento all'incremento del personale del Servizio sanitario nazionale preposto alle terapie indicate nelle Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico adottate dall'Istituto superiore di sanità. Tale intervento dovrebbe essere destinato in particolare all'incremento del personale qualificato per lo svolgimento di terapie nei contesti domiciliari e scolastici.

L'articolo 3, infine, reca la copertura finanziaria.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Incremento della dotazione del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico)

1. Al comma 401 dell'articolo 1 della legge 28 dicembre 2015, n. 208, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: « La dotazione del Fondo di cui al primo periodo è incrementata di 50 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2020 ».

Art. 2.

(Regolamento di attuazione e ripartizione delle risorse del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico)

1. Il comma 402 dell'articolo 1 della legge 28 dicembre 2015, n. 208, è sostituito dal seguente:

« 402. Con regolamento adottato con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, sono stabiliti i criteri e le modalità per l'utilizzazione del Fondo di cui al comma 401 e le altre disposizioni necessarie per la sua attuazione, prevedendo che le risorse del Fondo siano destinate ai seguenti settori di intervento:

a) per una quota pari al 15 per cento, allo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti le basi eziologiche, la conoscenza del disturbo dello spettro autistico, il trattamento e le buone pratiche terapeutiche ed educative;

b) per una quota pari al 25 per cento, all'incremento del numero delle strutture semiresidenziali e residenziali, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico, in grado di effettuare il trattamento di soggetti minori,

adolescenti e adulti; il contributo per le strutture private è erogato subordinatamente al conseguimento dell'accreditamento da parte del Servizio sanitario nazionale;

c) per una quota pari al 60 per cento, all'incremento del personale del Servizio sanitario nazionale preposto alla prestazione delle terapie indicate nelle Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico adottate dall'Istituto superiore di sanità ».

2. Il regolamento previsto dal comma 402 dell'articolo 1 della legge 28 dicembre 2015, n. 208, come sostituito dal comma 1 del presente articolo, è adottato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

Art. 3.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della disposizione di cui all'articolo 1, pari a 50 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2020, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2020-2022, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2020, allo scopo parzialmente utilizzando, quanto a 25 milioni di euro, l'accantonamento relativo al medesimo Ministero, quanto a 6 milioni di euro, l'accantonamento relativo al Ministero della giustizia, quanto a un milione di euro, l'accantonamento relativo al Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, quanto a un milione di euro, l'accantonamento relativo al Ministero dell'interno, quanto a 6 milioni di euro, l'accantonamento relativo al Ministero dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare, quanto a 6 milioni di euro, l'accantonamento relativo al Ministero delle politiche agricole alimentari e forestali e, quanto a 5 milioni di euro, l'accantonamento relativo al Ministero per i beni e le attività culturali e per il turismo.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.



18PDL0097450