

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1167

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

FARAONE, CARBONE, ERMINI, LOTTI, PICCOLI NARDELLI, SCALFAROTTO, RUGHETTI, DE MENECH, GELLI, FANUCCI, BORGHI, RACITI, MAGORNO, FIANO, BOSCHI, MONGIELLO, DONATI, PARRINI, SENALDI, BAZOLI, INCERTI, BIFFONI, VAZIO, COPPOLA, FAMIGLIETTI, DALLAI, CAPONE, CARRA, CAPELLI, RIBAUDO, RICHETTI, IORI, FREGOLENT, ZANIN, PALAZZOTTO, MARZANO, CULOTTA, SIMONI, CAPODICASA, ROTTA, CINZIA MARIA FONTANA, GASPARINI, GINOBLE, GIGLI, GULLO, ZOGGIA, FABBRI, MARCON, CARRESCIA, COCCIA, CRIMÌ, MARCO DI MAIO, GIULIETTI, GOZI, GIUSEPPE GUERINI, MARCHI, PASTORELLI, REALACCI, TARICCO, VALERIA VALENTE, VARGIU

Diritti delle persone autistiche. Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo e per l'assistenza alle loro famiglie

Presentata il 6 giugno 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — Ogni anno, il 2 aprile, in tutto il mondo, si celebra la Giornata mondiale contro l'autismo (sindrome di Asperger) per ricordare a tutta la società la drammatica realtà dei soggetti portatori di questa grave disabilità che, insieme alle loro famiglie, lottano una battaglia impari, non solo, ovviamente, contro la malattia ma anche contro l'assenza di adeguate e corrispondenti cure e per la conduzione di una vita « normale »

quanto può esserlo la convivenza con questa disabilità. Soprattutto le famiglie, a cui è fatto carico per intero della problematica, sono costrette a combattere quotidianamente contro l'assenza di una specifica legislazione di tutela che lo Stato non ha mai adottato.

In assenza di questa specifica legislazione, per lo stesso Servizio sanitario nazionale (SSN) l'autismo è una malattia ufficialmente riconosciuta solo fino alla

maggiore età, così come il diritto alle terapie specifiche. Con il compimento della maggiore età, per lo Stato e per il SSN, è come se si fosse guariti. In realtà, dall'autismo non si guarisce mai, ma per tutta la vita si è affetti da questa sindrome. Tuttavia, con una diagnosi precoce (nei primi due anni di vita) e con adeguati interventi terapeutici, formativi e di sostegno, per tutta la vita, è possibile convivere con la malattia, alleggerire il carico delle famiglie e, soprattutto, garantire una qualità della vita ai soggetti che ne sono affetti, consentendo loro di poter esprimere le immense potenzialità espressive di cui sono dotati (lungo sarebbe l'elenco di personalità geniali e famose portatrici della sindrome di Asperger che nel corso della storia hanno manifestato ed espresso le loro capacità creative).

Questa grave malattia cronica ha portato devastanti effetti sociali anche per le famiglie dei malati, che sono costrette a fare fronte alle problematiche connesse nella quasi totale assenza di adeguati, accessibili e permanenti sostegni sia sul piano più propriamente terapeutico sia su quello della tutela delle stesse famiglie, alle quali è demandata interamente la gestione della malattia.

Tale situazione è ancora più inaccettabile di fronte a uno Stato che costringe questo esercito di invisibili a una *via crucis* di mesi di attesa per prenotare esami e terapie costosissimi in centri privati, nonché a trafile interminabili per il riconoscimento dell'invalidità civile. Per non parlare dell'assenza delle cure domiciliari e dell'insegnamento di sostegno a scuola e delle forzose, ripetitive e penose procedure di controllo e di verifica biennali ai fini dell'accertamento della permanenza del disturbo autistico per il riconoscimento dell'invalidità civile.

Oltre a tale situazione, occorre pure combattere contro un pregiudizio sociale che, sbagliando o semplificando, considera, *tout court*, l'autismo una malattia mentale, a causa della scarsa conoscenza del disturbo di gran parte della popolazione. Tale pregiudizio ha però un effetto anche sul piano terapeutico in quanto lo

stesso SSN considera, in definitiva, l'autismo una malattia mentale da trattare presso i centri per la salute mentale, che restano la sola alternativa per i malati ormai adulti e senza più una famiglia in grado di accudirli. Essi, pertanto, vedono aprirsi davanti a loro solo le porte dei centri diurni o residenziali, appositamente dedicati.

In sostanza, si è di fronte a un doppio grave pregiudizio e a una doppia negazione di diritti: diritto negato ai soggetti autistici e diritto negato alle loro famiglie. Negato ai soggetti autistici perché non hanno le cure e l'assistenza adeguate e appropriate lungo tutto il corso dell'esistenza; negato alle loro famiglie perché esse hanno diritto alla tutela da parte dello stato che dovrebbe sostenerle e coadiuvarle nell'assistenza e, in caso di loro assenza, prendersi carico dei loro figli.

Ecco allora che, accanto alla testimonianza annuale che in tutte le piazze d'Italia, insieme a quelle di tutto il mondo, ogni anno concede voce a chi non ha voce e fa parlare chi rivendica diritti, urgente e prioritario è definire un quadro normativo, oggi del tutto assente, in grado di tutelare proprio questi diritti fondamentali, negati ai soggetti autistici, e di garantire il sostegno delle loro famiglie nel difficile compito di far crescere e di formare questi figli del tutto speciali.

L'autismo, una disabilità complessa cronica identificabile fin dalla prima infanzia, deriva da cause neurobiologiche multiple che interferiscono con lo sviluppo e con il funzionamento normali del cervello. Benché i meccanismi esattamente coinvolti da questa disfunzione neurologica non siano ancora stati ben definiti, l'autismo colpisce profondamente il modo in cui la persona comunica e interagisce con il suo ambiente.

Contrariamente a ciò che si pensava inizialmente, l'autismo non è una disabilità rara. Oggi sappiamo che, se si considera l'insieme del *continuum* dei disturbi autistici, esso colpisce un sempre maggior numero di persone.

Infatti, gli studi epidemiologici condotti nell'ultimo decennio negli Stati Uniti

d'America e in Europa riportano un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo, con una prevalenza fino a 8 su 1.000 del complesso dei disturbi dello spettro autistico (Istituto superiore di sanità, 2009) e la letteratura internazionale stima la nascita di un bambino con disturbi dello spettro autistico ogni 150 nati.

In Italia non esistono dati nazionali sulla frequenza dell'autismo nella popolazione; le stime disponibili rilevano che un bambino ogni 88 è autistico. In Sicilia vi sono 6.000 famiglie con almeno un malato. Solo a Palermo esse sono 1.800. In Sardegna, le stime indicano tra 8.000 e 10.000 soggetti affetti dalla sindrome di Asperger.

L'autismo può manifestarsi in qualsiasi famiglia, indipendentemente dall'origine etnica o dalla classe sociale. L'autismo è quattro volte più frequente tra i maschi che tra le femmine ed è spesso, ma non in tutti i casi, associato ad altre disabilità e, in particolare, a disturbi generali di apprendimento di varia entità e a disturbi del comportamento.

Le persone autistiche possono fare progressi sostanziali se la diagnosi viene effettuata precocemente e se sono subito attuati un trattamento specifico e un piano educativo personalizzato. Tuttavia è sempre necessario un trattamento costante per consentire ai malati di esprimere al meglio le loro potenzialità e per facilitare il pesante impegno delle loro famiglie.

Anche se esistono esempi positivi di servizi destinati alle persone autistiche, tuttavia la maggior parte di esse non può beneficiare dei progressi realizzati in questi ultimi decenni nei settori medico, scientifico, educativo e sociale e ciò rappresenta una forma di discriminazione inaccettabile.

La presente proposta di legge intende, quindi, garantire la dovuta tutela ai soggetti autistici e alle loro famiglie e, in questo, si ispira, da una parte, alla Carta dei diritti europea delle persone con autismo, adottata come risoluzione formale del Comitato degli affari sociali del Parlamento europeo nel maggio 2006, e, dall'altra, all'«*Autism Act*» inglese, del 2009 che è la legislazione più avanzata a

livello europeo perché introduce, a tutela dei soggetti autistici, una serie di diritti giungendo a sancire l'obbligo legale di fornire i servizi e il sostegno adeguati, dalla nascita e fino al termine dell'esistenza, pena l'impugnabilità in sede giudiziaria.

In sintesi, si tratta di riconoscere l'autismo come una disabilità particolare, che non può rientrare nell'ambito di applicazione di una legislazione che, invece, lo assimila a tutte le altre forme di disabilità mentale.

Del resto, quest'esigenza normativa particolare, negli ultimi tempi, si è imposta all'attenzione sia del mondo scientifico, grazie al convegno internazionale organizzato nell'ottobre 2010 dall'Istituto superiore di sanità «*Autism from research to policy*», i cui temi portanti sono stati pubblicati nel rapporto («*Autismo: dalla ricerca al governo clinico*», 2011), consentendo a tutti di conoscere le tematiche più avanzate nel campo dell'autismo su cui sono attualmente impegnati il mondo della ricerca, le società scientifiche, le associazioni dei familiari e le istituzioni; sia del Parlamento, grazie alla presentazione, il 26 gennaio 2012, di un progetto di legge recante «*Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'autismo e disposizioni per l'assistenza alle loro famiglie*» (atto Camera n. 3677) a cui ha fatto seguito, in particolare, la mozione n. 1-00355 approvata all'unanimità dal Senato della Repubblica il 13 dicembre 2010, con la quale si è impegnato il Governo a intervenire proprio a tale riguardo. Il progetto di legge è stato ripresentato alla Camera dei deputati il 2 aprile 2013, atto Camera n. 143.

Ad attestare, poi, la crescente attenzione alla diffusione e alla gravità dell'autismo, evidenziando l'assenza di una legislazione specifica, nel corso della XV legislatura, su indicazione del Ministro della salute, era stato istituito il Tavolo di lavoro sulle problematiche dell'autismo, composto da rappresentanti delle associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, da tecnici delle regioni, dell'Istituto superiore di sanità,

delle società scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione. La relazione finale del Tavolo di lavoro ha identificato alcuni temi condivisi da tutti i componenti e da cui occorre partire per migliorare il sistema dei servizi e per superare le carenze e le disomogeneità attualmente presenti nel territorio.

La relazione evidenzia anche le principali questioni tuttora controverse e offre alcune proposte di intervento e raccomandazioni generali. Il Tavolo propone di sperimentare un apposito progetto nazionale sull'autismo, indicando strategie e indirizzi specifici per l'organizzazione dei servizi per i minori e per gli adulti affetti da autismo, ripresi in parte dalle Linee Guida internazionali e nazionali della Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA).

In particolare, nel corso delle attività del Tavolo i temi su cui si è manifestata piena convergenza da parte dei componenti sono stati i seguenti:

1) i programmi per la cura e per la tutela delle persone con disturbi di tipo autistico richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio alla disabilità imperniato sulla persona, nei suoi diritti, sulla sue necessità e potenzialità. Questo approccio comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona autistica, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia; questa politica complessiva deve svilupparsi in tutto l'arco della vita delle persone autistiche. Inoltre, la tutela della salute e l'accesso ai processi di abilitazione e di inclusione sociali devono essere garantiti ad ogni soggetto, indipendentemente dalla natura e dalla gravità della sua disabilità o dalla sua età;

2) l'autismo va inquadrato come un disturbo pervasivo dello sviluppo (secondo gli ormai accreditati sistemi di classificazione internazionali, delle malattie e dei problemi relativi alla salute (ICD) 10 e del manuale diagnostico e statistico sui disturbi mentali (DSM)IV) e non più come « psicosi », essendo ormai superata l'interpretazione psico-relazionale dell'eziologia

della patologia autistica. Secondo le indicazioni ormai consolidate della letteratura internazionale, è appropriato considerare l'autismo come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione e il comportamento;

3) va perseguita un'azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci, e di una presa in carico globale che si sviluppi in tutto l'arco della vita. I trattamenti cognitivo-comportamentali e psico-educativi costituiscono attualmente il nucleo centrale ed essenziale degli approcci riabilitativi e terapeutici che vanno attivati il più precocemente possibile;

4) vi è l'esigenza di una rete di servizi sanitari specialistici, di diagnosi e di trattamento, accessibili e omogeneamente diffusi in tutti i territori regionali, per garantire il superamento della disomogeneità e della difformità di opportunità di cura e di presa in carico attualmente segnalato da famiglie, istituzioni e servizi;

5) la rete dei servizi sanitari, territoriali e ospedalieri, specialistici e di base, deve garantire un approccio multiprofessionale e interdisciplinare per poter affrontare con competenza e con coesione la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche;

6) sono essenziali il raccordo e il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti, così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, tra le famiglie e le loro associazioni;

7) occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita. Più di una ricerca condotta in diversi territori regionali segnala il crollo numerico delle diagnosi di autismo dopo i diciotto anni di età. La situazione delle persone adulte affette da autismo è fortemente condizionata dalla carenza grave di servizi, di progettualità e di programmazione per il

futuro, che produce troppo spesso un carico esorbitante per le famiglie con il rischio di perdita di autonomie e di abilità faticosamente raggiunte, di abusi di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di idonei interventi psico-educativi o di adeguata organizzazione dei contesti e degli spazi vitali, di istituzionalizzazioni fortemente segreganti in quanto puramente custodialistiche e restrittive. Vi è quindi l'esigenza di una presa in carico che duri tutto l'arco della vita delle persone autistiche, dall'infanzia all'età adulta e anziana;

8) è necessario assicurare non solo la quantità, ma anche la qualità dei servizi orientata non tanto o non solo a requisiti intrinseci al servizio, quanto ai risultati ottenuti a livello individuale e generale in termini di continuo miglioramento della qualità di vita della persona;

9) va garantito il diritto degli interessati a conoscere, quando possibile, la diagnosi etiologica promuovendone la ricerca sia attraverso istituzioni pubbliche, fondazioni, enti privati e del privato sociale.

Inoltre, il recente Piano sanitario nazionale 2011-2013, nella versione concertata tra il Ministero della salute e la Conferenza delle regioni e delle province autonome in data 18 novembre 2010, fornisce indicazioni generali sulla necessità di una tutela e di un'assistenza integrata socio-sanitaria per le persone con disabilità, principio che appare coerente per la definizione dei percorsi assistenziali per l'autismo, ma una chiara definizione dei livelli essenziali di assistenza (Lea) per questa malattia non è ancora stata stabilita a livello nazionale.

È da segnalare, infine, anche l'importante e significativa elaborazione contenuta nel recente progetto di legge presentato al consiglio regionale della Sardegna il 19 febbraio 2013, recante « Disposizioni per l'istituzione della Rete regionale dei servizi e del Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo », che può bene essere considerato

quale riferimento per una legislazione nazionale.

Insieme a tale progetto di legge regionale, sono da segnalare molte richieste che arrivano alle regioni affinché si dotino di una specifica normativa al riguardo (si citano i casi del Molise, della Puglia, dell'Emilia-Romagna e della Lombardia), ma che ad oggi non hanno trovato ancora alcun riscontro.

Infine, centrale nell'impostazione della presente proposta di legge è l'esperienza vissuta ed elaborata al riguardo da diverse associazioni genitoriali e, in particolare quella specifica del comitato dei genitori « L'autismo parla » di Palermo, alla loro esperienza diretta che, nel presentare proposte operative si rifà alla necessità di garantire di cui si è già trattato, ribadendo l'assoluta urgenza di predisporre una normativa organica.

L'esigenza di approvare una legislazione nazionale specifica che sia di indirizzo, d'impulso e di garanzia per la programmazione degli interventi da parte del SSN, delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, nasce dunque, da in lato, per colmare un vuoto non più giustificato né procrastinabile e, dall'altro, perché gli stessi programmi per la cura e la tutela delle persone con disturbi di tipo autistico richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio alla disabilità imperniato, come già rilevato, sulla persona, sui suoi diritti e sulle sue necessità e potenzialità.

Questo approccio, come evidenziato dal citato Tavolo di lavoro, deve prevedere una politica generale dei servizi rispettosa della globalità delle persone autistiche, dei loro progetti di vita e di quelli delle loro famiglie.

Infatti, una legge in linea con i migliori *standard* europei, in precedenza richiamati, deve affrontare la problematica nell'ambito del riconoscimento e dell'affermazione dei diritti delle persone autistiche e delle loro famiglie, nonché recepire le più recenti acquisizioni scientifiche internazionali dell'Istituto superiore di sanità sia per quanto riguarda il modello operativo diagnostico e terapeutico

tico che per quanto riguarda la gestione della malattia ai fini riabilitativi, a partire dalla diagnosi precoce fino all'età adulta, istituendo e garantendo servizi di rete territoriali formativi dedicati, diurni e residenziali.

Sulla base, quindi, della normativa europea, come, ad esempio, i già citati « *Autism Act* » e la Carta dei diritti europea delle persone con autismo e a

fronte delle enormi difficoltà incontrate dai malati e dalle loro famiglie, è necessario definire un modello organizzativo orientato al riconoscimento dei diritti in capo ai soggetti autistici e, di conseguenza, all'istituzione, in ogni regione, di centri di riferimento per l'autismo a supporto delle attività svolte dai servizi territoriali, in continuo raccordo con gli stessi e con le famiglie.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Principi).

1. In attuazione degli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione e della Carta europea dei diritti delle persone con autismo, adottata con risoluzione del Comitato degli affari sociali del Parlamento europeo il 9 maggio 1996, la Repubblica riconosce i disturbi dello spettro autistico (DSA) e i disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) quali patologie altamente invalidanti, garantisce la tutela della salute e della qualità della vita delle persone affette da tali disturbi, di seguito denominate «autistici», per l'intero arco della loro vita, prevedendo la riorganizzazione e il potenziamento dei servizi specifici ad essi destinati.

2. Nell'esercizio dei diritti loro riconosciuti ai sensi della presente legge, gli autistici e i loro familiari o legittimi tutori legali sono autorizzati, in caso di mancato o insufficiente rispetto di tali diritti, a promuovere anche azioni di classe.

ART. 2.

(Finalità).

1. In ottemperanza ai principi di cui all'articolo 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse indicati dal Fondo sanitario nazionale:

a) istituiscono il coordinamento regionale per i DSA e i DPS quale strumento guida della promozione e del miglioramento dei percorsi assistenziali;

b) formalizzano e potenziano la rete delle strutture di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza e dei dipartimenti di salute mentale, incentivano lo sviluppo di

centri diurni, semiresidenziali e residenziali e assicurano una risposta socio-sanitaria rispettosa della globalità delle persone e dei progetti di vita degli autistici e dei loro familiari;

c) assicurano la stretta integrazione tra i diversi servizi sociali e sanitari per la definizione, il monitoraggio e l'esecuzione di una presa in carico adeguata, efficace e individualizzata in tutte le fasi dello sviluppo degli autistici;

d) garantiscono l'accesso ai processi di riabilitazione e di inclusione sociale senza soluzione di continuità lungo tutto l'arco della vita;

e) assicurano, nelle strutture dedicate, la presenza di personale medico multidisciplinare specificamente formato riguardo ai modelli di intervento indicati nelle linee guida regionali, di cui all'articolo 13, e ne garantiscono l'aggiornamento;

f) promuovono progetti e interventi tesi a migliorare la qualità e la precocità della diagnosi nonché la qualità della vita degli autistici e dei loro familiari;

g) si impegnano a perseguire l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa degli autistici;

h) predispongono un sistema di raccolta dei dati per l'analisi e per il monitoraggio dell'incidenza dei DSA e dei DPS nonché delle relative azioni attuate dal servizio sanitario regionale.

ART. 3.

(Coordinamento regionale per i DSA e i DPS).

1. Presso le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano è istituito, con modalità e con composizione stabilite da ciascuna regione e provincia autonoma, il coordinamento regionale per i DSA e i DPS quale guida nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali specifici per gli autistici.

2. Per perseguire i fini di cui al comma 1, il coordinamento regionale per i DSA e i DPS:

a) elabora le linee guida regionali sull'autismo e ne promuove e facilita la condivisione e l'applicazione presso i soggetti interessati;

b) definisce gli ambiti di ricerca prioritari;

c) razionalizza l'organizzazione dei servizi in base al modello della multiprofessionalità;

d) identifica e sviluppa competenze distinte in materia di DSA e di DPS;

e) promuove accordi interaziendali che favoriscono le sinergie e la sussidiarietà necessarie a garantire una presa in carico appropriata;

f) stabilisce i criteri e gli indicatori di qualità per la valutazione dei servizi, inclusi quelli relativi alla qualità di vita degli autistici e delle loro famiglie, e verifica i percorsi territoriali di valutazione e di trattamento adottati nell'assistenza domiciliare, nei centri diurni gestiti dalle aziende sanitarie locali (ASL) o da altri soggetti accreditati dalla regione o dalla provincia autonoma e nei centri residenziali previsti dall'articolo 4 e propone eventuali azioni correttive;

g) promuove il trasferimento di competenze agli operatori delle scuole di ogni ordine e grado e propone metodi, anche sperimentali, per l'inserimento scolastico;

h) orienta gli interventi formativi per gli operatori, coerenti con le linee guida regionali di cui all'articolo 13;

i) sostiene la costruzione di un percorso di interazione con le famiglie che consenta riferimenti univoci e la valutazione costante dei risultati;

l) propone percorsi specifici per gli autistici al fine di facilitare accesso ai servizi medici di assistenza socio-sanitari.

ART. 4.

(Centri diurni e residenziali per la presa in carico, il trattamento socio-educativo e riabilitativo e l'inserimento lavorativo degli autistici).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano garantiscono la più ampia inclusione sociale, il massimo sviluppo delle diverse competenze compromesse, il potenziamento dell'autonomia e la qualità della vita sociale e familiare degli autistici.

2. Al fine di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano istituiscono e sostengono lo sviluppo di una rete di accoglienza costituita da centri diurni e da centri residenziali accreditati, nei diversi modelli operativi e per le diverse fasce di età, garantendo l'assistenza adeguata e l'accoglienza degli autistici, anche dopo la morte dei loro familiari o comunque di coloro che li assistono.

3. I centri diurni e i centri residenziali, pubblici o in regime privato convenzionato assicurano la presa in carico, il trattamento socio-educativo e riabilitativo e l'inserimento lavorativo, in ragione delle esigenze della popolazione, per ogni territorio corrispondente a ciascuna ASL.

4. Ogni centro diurno e ogni centro residenziale ha una dotazione organica composta da figure professionali qualificate e con provata formazione negli specifici ambiti dei DSA e dei DPS. Per il personale dei centri diurni e dei centri residenziali è obbligatoria la partecipazione periodica a programmi di aggiornamento e di formazione professionali.

5. I centri diurni e i centri residenziali pubblici o privati accreditati attuano programmi educativi personalizzati perseguendo gli obiettivi generali stabiliti dalle linee guida regionali di cui all'articolo 13 e possono avere carattere sperimentale.

6. Per consentire la condivisione delle competenze acquisite e garantire la coerenza dell'approccio in ogni attività di vita dell'autistico, i centri diurni e i centri re-

sidenziali operano in stretta relazione con le famiglie degli autistici e con le istituzioni territoriali interessate.

7. I risultati e i livelli qualitativi essenziali dei centri diurni e dei centri residenziali sono monitorati e verificati periodicamente secondo criteri predisposti dalle linee guida regionali.

8. Le linee guida regionali stabiliscono, altresì, le diverse tipologie architettoniche e i diversi modelli operativi dei centri diurni e dei centri residenziali, la dotazione organica minima e le figure professionali di ogni tipologia di centro diurno e residenziale, fermo restando quanto stabilito dal comma 4, nonché i criteri per il loro funzionamento, per l'autorizzazione all'esercizio e per l'accreditamento.

ART. 5.

(Rete dei servizi per i DSA e i DPS).

1. Presso ogni regione e le province autonome di Trento e di Bolzano è istituita la rete dei servizi per i DSA e i DPS, di seguito denominata «rete», costituita dalle strutture e dai servizi di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, dai dipartimenti di salute mentale, dai servizi per il recupero e la riabilitazione funzionali e psicologici, dai centri diurni, dai centri residenziali e dell'assistenza domiciliare integrata.

2. La rete garantisce l'adeguata copertura di tutti i territori regionali e delle province di Trento e di Bolzano in modo da assicurare l'intervento unitario e coordinato, garantendo le prestazioni riabilitative necessarie, definite individualmente, la presa in carico globale dell'autistico e, ove necessario, della sua famiglia, senza soluzione di continuità lungo tutto l'arco della vita, secondo modalità e modelli definiti dalle linee guida regionali.

3. Le ASL, in raccordo con il coordinamento di cui all'articolo 3, stabiliscono le modalità per il passaggio della presa in carico degli autistici dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, assicu-

rando la continuità del percorso sanitario, educativo e assistenziale.

4. Sulla base della specializzazione acquisita e delle esigenze dichiarate, ciascuna ASL offre ai servizi delle altre ASL il proprio supporto per la realizzazione di attività e di obiettivi per garantire l'ottimale funzionamento della rete. A tale fine, le ASL sviluppano e razionalizzano forme e attività di collaborazione definendo opportuni percorsi e accordi per il riconoscimento amministrativo delle attività svolte.

ART. 6.

(Assistenza domiciliare integrata).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, allo scopo di migliorare la qualità della vita degli autistici e delle loro famiglie, attraverso una programmazione delle attività previste dalla legge 8 novembre 2000, n. 328, sviluppano l'assistenza domiciliare integrata garantendo l'accesso alle prestazioni socio-sanitarie e ai servizi di riabilitazione, assistenza e orientamento. A tale fine, in ogni distretto socio-sanitario è costituito un gruppo multidisciplinare di supporto all'inclusione sociale che opera a domicilio e in tutti gli altri ambiti della vita sociale in tutto il territorio di riferimento, assicurando agli autistici e alle loro famiglie un'assistenza adeguata e continua.

2. L'assistenza domiciliare di cui al comma 1 può proseguire anche dopo il compimento della maggiore età dell'autistico, anche coadiuvando il suo inserimento sociale e lavorativo.

3. Il gruppo multidisciplinare di supporto all'inclusione sociale di cui al comma 1 garantisce:

a) la continuità e la qualità del percorso riabilitativo e terapeutico dell'autistico;

b) la presa in carico globale della famiglia e il suo coinvolgimento in tutto il percorso riabilitativo e terapeutico, coinvolgendola nella scelta degli obiettivi intermedi da raggiungere e degli interventi

da attivare sulla base delle valutazioni effettuate;

c) il coordinamento, in ogni fase dello sviluppo, dei vari interventi individuati per il conseguimento degli obiettivi, con la verifica delle strategie messe in atto nell'ambito di ciascun intervento;

d) il raccordo con tutto il sistema integrato dei servizi socio-sanitari per gli autistici.

4. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, ogni regione e le province autonome di Trento e di Bolzano, con proprio provvedimento, approvano la dotazione organica minima del gruppo multidisciplinare di supporto all'inclusione sociale di cui al comma 3 e le sue modalità di intervento specifiche.

5. I distretti socio-sanitari, sulla base dei dati effettivi della popolazione residente di autistici, distinta in base all'età e all'effettivo livello evolutivo della malattia, avvalendosi anche di soggetti del privato sociale, predispongono specifici piani di intervento che prevedono anche l'accreditamento di enti specializzati in servizi per disabili secondo le specifiche necessità previste dalle linee guida regionali di cui all'articolo 13.

ART. 7

(Adulti autistici).

1. Il coordinamento regionale di cui all'articolo 3 nomina un gruppo di lavoro di comprovata e specifica esperienza nei DSA e nei DPS, in cui sono rappresentate anche le associazioni dei familiari degli autistici, per individuare i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali dei soggetti adulti già inseriti in centri diurni o in centri residenziali, con generiche diagnosi di ritardo mentale, al fine di verificare la presenza di caratteristiche comportamentali compatibili con i DSA o con i DPS.

2. I soggetti adulti di cui al comma 1 i cui comportamenti risultano compatibili con i DSA o i DPS, a seguito di un nuovo

esame diagnostico e di un nuovo progetto di presa in carico globale, possono essere assistiti nell'ambito della rete.

3. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta dei responsabili territoriali della presa in carico globale, promuovono e sostengono progetti di imprese pubbliche o private per l'inserimento degli autistici ai fini di un miglioramento della loro qualità di vita.

4. Le imprese pubbliche o private titolari dei progetti di inserimento lavorativo di cui al comma 3 organizzano, con l'ausilio dei responsabili territoriali della presa in carico globale, gli ambienti, le attività e le modalità di comunicazione e di organizzazione della giornata lavorativa, secondo le esigenze dell'autistico.

5. I progetti di inserimento lavorativo previsti dal comma 3, finanziati dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano, prevedono la compresenza nei luoghi di lavoro di figure di tutoraggio e di mediazione specificamente formate.

ART. 8.

(Integrazione scolastica).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, con la condivisione e secondo gli orientamenti stabiliti dal coordinamento regionale di cui all'articolo 3, garantiscono agli autistici l'assistenza necessaria alla frequenza delle scuole di ogni ordine e grado. A tal fine:

a) finanziano la formazione e l'aggiornamento professionali di operatori specializzati in strategie riabilitative e di comunicazione, assicurando il coinvolgimento del personale e delle famiglie e garantendo il rapporto tra alunno e operatore secondo quanto previsto dalla diagnosi funzionale e dal piano educativo individualizzato (PEI) dell'alunno;

b) finanziano e organizzano, tramite le ASL, la direzione scolastica regionale nonché centri o istituti di formazione accreditati e di comprovata e specifica esperienza pluriennale in materia di DSA

e di DPS, l'aggiornamento del personale docente e non docente e degli insegnanti di sostegno;

c) finanziano progetti sperimentali per l'inserimento scolastico degli autistici, anche in previsione di un successivo inserimento lavorativo;

d) assicurano il coordinamento della presa in carico integrata e del PEI tramite i responsabili territoriali della presa in carico globale di cui all'articolo 6, comma 3.

ART. 9.

(Formazione e aggiornamento professionali del personale dedicato agli autistici e diritto all'istruzione degli autistici).

1. Al fine di migliorare la tempestività delle diagnosi, di sensibilizzare i medici pediatri di libera scelta e di incentivare il loro coinvolgimento, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano finanziano e organizzano, con il coinvolgimento delle ASL e dei centri o degli istituti di formazione accreditati e di comprovata e specifica esperienza pluriennale in materia di DSA e di DPS, corsi di formazione e di aggiornamento professionali, con cadenza almeno biennale, sui DSA e DPS nell'ambito dell'aggiornamento obbligatorio degli stessi medici pediatri.

2. Per garantire competenza e specializzazione nell'erogazione dei servizi, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano finanziano e organizzano, con il coinvolgimento delle ASL e dei centri o degli istituti di formazione accreditati e di comprovata e specifica esperienza pluriennale in materia di DSA e di DPS, corsi di formazione e di aggiornamento professionali del personale socio-sanitario, nonché di assistenti familiari e volontari destinati a operare nelle strutture pubbliche e private specializzate.

3. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e

della ricerca e con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, stabilisce, con proprio decreto, i criteri per l'istituzione di un albo ufficiale regionale dei terapeuti e degli enti che si occupano di DSA e di DPS. A tale fine sono individuate anche le figure professionali di alta specializzazione necessarie a garantire servizi richiesti dal protocollo terapeutico e dalle metodiche riabilitative.

4. Con il decreto di cui al comma 3 sono altresì stabilite anche le direttive per l'attivazione di specifici corsi di laurea e di *master* appositamente dedicati alla formazione di figure professionali in grado di accogliere, gestire, curare e inserire gli autistici nella realtà sociale e del mondo del lavoro.

ART. 10.

(Nucleo di ricerca).

1. A livello nazionale, il Consiglio nazionale delle ricerche (CNR), con il coinvolgimento delle università, promuove l'istituzione di un nucleo di ricerca avanzata stabile sull'autismo e sulle diverse possibili cause e concause, nonché sull'evoluzione della malattia sulla base delle più recenti scoperte scientifiche.

2. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, d'intesa con il Ministro della salute, stabilisce le linee guida e gli obiettivi del nucleo di ricerca di cui al comma 1, prevedendo forme di collaborazione specifiche tra il CNR e le università per l'avvio del programma di ricerca.

3. Ogni anno, in sede di adozione del bilancio dello Stato, sono destinate risorse adeguate allo sviluppo delle attività del nucleo di ricerca di cui al presente articolo.

ART. 11.

(Insegnanti di sostegno).

1. Sulla base dell'accertamento degli autistici in età scolastica, e fino anche

all'eventuale frequenza dell'università, gli uffici scolastici regionali garantiscono, senza interruzione didattica, in maniera continuativa e stabile per tutto il percorso formativo della scuola primaria e secondaria di primo grado e, successivamente, fino al compimento degli studi secondari di secondo grado, la presenza di insegnanti di sostegno per gli autistici.

2. Ai fini di cui al comma 1, i distretti socio-sanitari sono tenuti a rilasciare i certificati che attestano la diagnosi di DSA di DPS e la necessità di un insegnamento di sostegno in tempi compatibili con la formazione della graduatoria da parte dell'ufficio scolastico regionale per l'avvio dell'anno scolastico.

3. Il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca emana apposite direttive per l'attuazione del presente articolo.

ART. 12.

(Prestazioni previdenziali).

1. 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.

2. Il Ministro della salute, d'intesa con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, entro centottanta giorni 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, a stabilire le procedure semplificate per il controllo e la verifica dell'accertamento dell'invalidità civile degli autistici.

3. Gli autistici riconosciuti tali dall'accertamento iniziale d'ingresso nel percorso diagnostico-terapeutico mantengono tale

riconoscimento anche dopo il compimento della maggiore età e continuano a godere dei diritti assistenziali e previdenziali previsti dalle specifiche norme di settore vigenti.

4. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, d'intesa con il Ministro della salute, emana apposito decreto che garantisce agli autistici la continuità dell'accesso alle prestazioni sanitarie e assistenziali previste dalla presente legge.

ART. 13.

(Raccolta di dati e linee guida regionali).

1. Entro quarantacinque giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano procedono all'attivazione del sistema di raccolta dei dati sull'incidenza dei DSA e dei DPS nei rispettivi territori.

2. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano adottano le linee guida regionali sui DSA e DPS, redatte, in conformità con le linee guida dell'Istituto superiore di sanità, dal coordinamento regionale di cui all'articolo 3, in conformità e ai fini dell'attuazione delle disposizioni della presente legge nonché metodologie delle più avanzate ricerche e schemi terapeutici formulati a livello internazionale.

3. Le linee guida regionali devono prevedere:

a) gli orientamenti fondamentali, basati sull'evidenza scientifica, sulla trasparenza, sulla multidisciplinarietà e sulla condivisione dei principi metodologici della medicina basata su prove di efficacia (EBM) per il trattamento dei DSA e dei DPS nei bambini, negli adolescenti e negli adulti;

b) i criteri e le raccomandazioni per il coinvolgimento delle famiglie nei programmi di intervento, per il miglioramento

della comunicazione sociale, per la riduzione dei comportamenti problematici e il miglioramento dell'interazione e per l'aumento del benessere emotivo degli autistici;

c) i criteri e le modalità di accompagnamento e di passaggio degli autistici dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, assicurando la continuità del percorso sanitario, educativo e assistenziale e della presa in carico globale per i soggetti e per le loro famiglie;

d) le modalità organizzative e di intervento della rete;

e) le tipologie architettoniche, i modelli operativi e i criteri di funzionamento dei centri diurni e dei centri residenziali, comprese le loro specifiche composizioni e dotazioni organiche minime, necessarie per l'autorizzazione all'esercizio e per l'accreditamento;

f) i parametri qualitativi essenziali, i criteri per la loro verifica e per il monitoraggio dei risultati ottenuti dal sistema regionale dei servizi per i DSA e i DPS;

g) le dotazioni organiche minime di tutti i servizi del sistema regionale per i DSA e i DPS;

h) le modalità di controllo dei processi gestionali e di supporto nonché della qualità del sistema regionale dei servizi per i DSA e i DPS;

i) i criteri di razionalizzazione dei processi di produzione dei servizi mirati alla trasparenza e alla certificazione dei bilanci del sistema regionale dei servizi per i DSA e i DPS;

l) le modalità di compartecipazione degli autistici e delle loro famiglie al costo delle prestazioni e dei servizi del sistema regionale per i DSA e i DPS.

ART. 14.

(Istituzione del Fondo nazionale per l'autismo).

1. È istituito il Fondo nazionale per l'autismo, finanziato con una quota vincolata nell'ambito dei finanziamenti sanitari nazionali destinati annualmente alle regioni e dei finanziamenti previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, nonché attraverso lo stanziamento della percentuale minima dello 0,1 per cento delle economie di bilancio di ogni ASL.

2. Il Fondo di cui al comma 1 finanzia e sostiene gli interventi di cui alla presente legge.

3. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono ripartite le risorse finanziarie disponibili del Fondo di cui al comma 1 destinate a ogni regione e provincia autonoma.

ART. 15.

(Disposizione finanziaria).

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati in 20 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2013, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2013-2015, 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 2013, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

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

