

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

SEDE REFERENTE:

Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie. C. 2985, approvata, in un testo unificato, dalla 12 ^a Commissione permanente del Senato, C. 143 Biondelli, C. 1167 Faraone e C. 2288 Argentin (<i>Esame e rinvio</i>)	129
Nuove disposizioni in materia di indennizzo a favore delle persone affette da sindrome da talidomide. Nuovo testo unificato C. 263 Fucci, C. 843 Piazzoni e C. 858 Miotto (<i>Seguito dell'esame e rinvio</i>)	131
UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI	132
COMITATO DEI NOVE:	
Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del Servizio civile universale. C. 2617-2071-2095-2791-A	132
AVVERTENZA	132

SEDE REFERENTE

Mercoledì 1° aprile 2015. — Presidenza del presidente Pierpaolo VARGIU.

La seduta comincia alle 14.15.

Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie.

C. 2985, approvata, in un testo unificato, dalla 12^a Commissione permanente del Senato, C. 143 Biondelli, C. 1167 Faraone e C. 2288 Argentin.

(Esame e rinvio).

La Commissione inizia l'esame del provvedimento in titolo.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, ricorda che la Commissione inizia l'esame, in sede referente, delle proposte di legge sulle

Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie (C. 2985, approvata, in un testo unificato, dalla 12^a Commissione permanente del Senato, C. 143 Biondelli, C. 1167 Faraone e C. 2288 Argentin).

Ricorda, altresì, che oggi, in occasione della VIII Giornata Mondiale per la consapevolezza sull'Autismo, la facciata di Palazzo Montecitorio, alla presenza della Presidente della Camera dei deputati, sarà illuminata di blu dalle ore 21.15 e fino all'alba del giorno dopo, in segno di adesione alla campagna.

Da, quindi, adesso la parola alla relattrice, Paola Binetti, per lo svolgimento della relazione sulle suddette proposte di legge.

Paola BINETTI, *relattrice*, ricorda che l'autismo è un disordine neuropsichico infantile, che può comportare gravi pro-

blemi nella capacità di comunicare, di entrare in relazione con le persone e di adattarsi all'ambiente. Esso rientra in quelli che vengono definiti «disturbi pervasivi dello sviluppo», che dipendono da un alterato sviluppo del cervello. Si tratta di una disabilità permanente con caratteristiche del deficit sociale che possono assumere un'espressività variabile nel tempo.

Attualmente i criteri diagnostici prevalentemente usati sono quelli del DSM-IV-TR, del DSM-5 e dell'ICD-10. Il DSM-IV-TR fa rientrare il disturbo autistico nella categoria dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) che comprende il Disturbo autistico, il Disturbo di Rett, il Disturbo disintegrativo dell'infanzia, il Disturbo di Asperger, il Disturbo pervasivo dello sviluppo-non altrimenti specificato. L'ICD-10 categorizza le sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico nel cui ambito rientrano l'Autismo infantile, l'Autismo atipico, la Sindrome di Rett, la Sindrome disintegrativa dell'infanzia e la Sindrome di Asperger. Il DSM-5 apporta delle sostanziali modifiche alla classificazione dell'autismo. Nel DSM-5 la categoria dei DPS viene sostituita dal Disturbo dello spettro autistico (DSA). Il DSA comprende disturbi che precedentemente erano classificati come: autismo infantile precoce, autismo infantile, autismo di Kanner, autismo ad alto funzionamento, autismo atipico, disturbo pervasivo dello sviluppo senza specificazione, disturbo disintegrativo dell'infanzia e disturbo di Asperger. Chi ne è affetto presenta problemi di interazioni sociali, di comunicazione (verbale e non) e comportamenti ripetitivi. Possono essere inoltre presenti disabilità intellettiva, alterazioni della coordinazione motoria, disturbi gastro-intestinali. I problemi compaiono già nella prima infanzia, cioè intorno al 2°-3° anno di vita e persistono per tutta la vita. Fondamentale appare la presa in carico tempestiva del soggetto, intervenendo ad esempio con qualche forma di terapia comportamentale. Non esistono cure definitive, ma sono disponibili trattamenti che possono essere d'aiuto.

Rammenta che il 18 marzo scorso la 12^a Commissione igiene e sanità del Senato ha approvato, in sede deliberante, il testo unificato di alcune proposte di legge (A.S. 344 ed abb.) recanti Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e assistenza alle famiglie.

Il provvedimento prevede interventi diretti 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. Viene previsto l'aggiornamento da parte dell'Istituto Superiore di sanità delle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche – le ultime Linee guida sono dell'ottobre 2011 e ne è previsto l'aggiornamento nell'ottobre 2015 – e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza con l'inserimento di prestazioni di diagnosi, cura e trattamento dei disturbi dello spettro autistico e definisce alcuni compiti delle regioni e delle province autonome.

Ricorda che alla proposta di legge approvata dal Senato sono state abbinata le proposte di legge, C. 143 Biondelli, C. 1167 Faraone e C. 2288 Argentin vertenti sullo stesso argomento.

Segnala che nell'attuale revisione dei LEA fatta dal Ministero della Salute i disturbi dello spettro autistico sono ricompresi nella voce: «disturbi in ambito neuropsichiatrico», superando la precedente dizione: disturbi neuropsichiatrico, proprio per la specificità delle problematiche legate allo spettro autistico. Le principali prestazioni erogate, oltre alla individuazione precoce e proattiva del disturbo, fanno riferimento alla valutazione multidisciplinare e alla qualità dell'accoglienza da riservare al bambino e alla sua famiglia. La sottolineatura di un programma terapeutico e abilitativo-riabilitativo personalizzato è la chiave di volta per interpretare correttamente tutta la rete di servizi messi a disposizione del bambino e della sua famiglia: include aspetti psicologici e psicoterapeutici; abilitazione estensiva ed intensiva in relazione alla possibile compromissione sensoriale,

motoria e cognitiva. Di particolare interesse risultano gli interventi psico-educativi e di supporto alla autonomia e alle attività della vita quotidiana, in cui lo sviluppo del bambino è inquadrato anche nella logica evolutiva comune ad ogni altro bambino. I nuovi LEA parlano diffusamente anche di interazione ed integrazione con le istituzioni scolastiche e di azioni di sostegno rivolte alla famiglia, con la possibilità di accedere a servizi di counseling e di orientamento. Ma soprattutto appare chiaramente definita la necessità di una progettazione coordinata e condivisa con i servizi di tutela della salute mentale nel percorso di continuità assistenziale dei minori in vita del passaggio all'età adulta. Proprio ciò che mancava nelle precedenti Linee Guida, concretamente la n. 21, emanate nel 2011 dall'ISS.

Dal canto loro le regioni possono individuare «centri di riferimento» per coordinare i servizi di assistenza alle persone con disturbi dello spettro autistico e stabilire percorsi diagnostici terapeutici ed assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti verificandone l'evoluzione. Adottano poi misure finalizzate alla realizzazione di unità funzionali multidisciplinari, alla formazione degli operatori di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria, alla definizione di equipe territoriali dedicate, all'introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari, alla promozione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone affette dai disturbi in esame e all'inserimento lavorativo di soggetti adulti ed alla realizzazione sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate pubbliche e private, con competenze specifiche.

L'approvazione di questa legge, preceduta ed accompagnata da un reale coinvolgimento delle Associazioni di genitori dei soggetti autistici: minori ed adulti, e dai principali esponenti del mondo della ricerca in questo campo così delicato, rappresenterebbe non solo una indubbia risposta positiva alle esigenze di tutte le persone che rientrano nella diagnosi del DSA e alle loro famiglie che se ne pren-

dono cura, ma anche una importante occasione per smontare una serie di pregiudizi che da sempre ha accompagnato la condizione di questi soggetti, aggiungendo sofferenza a sofferenza. Si pensi ad esempio all'ultima campagna di disinformazione in cui il quadro del DSA è stato nuovamente collegato alle vaccinazioni, producendo sconcerto e aumentando i rischi per la qualità di vita di queste persone.

Disturbi dello spettro autistico studiati ed analizzati con una profonda attività di Ricerca, clinica e di base, pedagogica e sociale, sono gli obiettivi importanti che si vogliono conseguire con questa legge, che può fare da apripista per individuare modi corretti per affrontare anche altre problematiche che riguardano le patologie dello sviluppo.

Rileva che riguardo alla terminologia che si usa: spesso si utilizza, nelle semplificazioni giornalistiche, ma anche nel parlare comune «intorno» all'autismo, un linguaggio poco rispettoso, che riflettono una connotazione di giudizio negativo. Ad esempio, la definizione di «comportamenti antisociali» riferita all'autismo, non ha alcun riscontro nella letteratura scientifica, ed è stigmatizzante, in quanto evoca contrapposizione e pericolosità sociale. In questo modo si aumenta lo stigma, e quindi, in definitiva, si allontana la possibilità di comprensione sociale dell'autismo, che permetterebbe di migliorare la qualità della vita delle persone autistiche e delle loro famiglie. Considerato che si «accusano» le persone autistiche di scarsa empatia, invita a dimostrarne almeno un po' nel corso del dibattito in Commissione.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia quindi il seguito dell'esame ad altra seduta.

Nuove disposizioni in materia di indennizzo a favore delle persone affette da sindrome da talidomide.

Nuovo testo unificato C. 263 Fucci, C. 843 Piazzoni e C. 858 Miotto.

(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 19 marzo 2015.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, ricorda che non è ancora pervenuta alla V Commissione la relazione tecnica richiesta per poter esprimere il proprio parere sul provvedimento in esame. Segnalando che il relatore, on. Fucci, continua ad adoperarsi per una poter giungere ad una conclusione dell'iter in tempi rapidi, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 14.30.

**UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO
DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI**

Mercoledì 1° aprile 2015.

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 14.30 alle 14.35.

COMITATO DEI NOVE

Mercoledì 1° aprile 2015.

Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del Servizio civile universale.

C. 2617-2071-2095-2791-A.

Il Comitato si è riunito dalle 14.35 alle 15.

AVVERTENZA

Il seguente punto all'ordine del giorno non è stato trattato:

COMITATO RISTRETTO

Disposizioni in materia di responsabilità professionale del personale sanitario.

C. 259 Fucci, C. 262 Fucci, C. 1324 Calabrò, C. 1312 Grillo, C. 1581 Vargiu, C. 1902 Monchiero, C. 1769 Miotto e C. 2155 Formisano.