

PROGETTO DI LEGGE

“Linee d’indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali a favore delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e interventi di sostegno alle loro famiglie.”

di iniziativa dei consiglieri:

Mario Barboni

Carlo Borghetti

Marco Carra

Luca Gaffuri

Gian Antonio Girelli

Sara Valmaggi

Alessandro Alfieri

Agostino Alloni

Laura Barzaghi

Enrico Brambilla

Massimo D’Avolio

Fabio Pizzul

Onorio Rosati

Jacopo Scandella

Raffaele Straniero

Corrado Tomasi

Giuseppe Villani

Relazione

L'autismo, secondo le ricerche della comunità scientifica internazionale, è un disturbo dello sviluppo della funzione cerebrale di natura neurobiologica che implica disabilità complesse, nei vari livelli di gravità. È identificabile sin dalla prima infanzia sulla base di difficoltà nella comunicazione, nella interazione sociale e nelle modalità comportamentali, che compromettono lo sviluppo delle facoltà di apprendimento e le conseguenti relazioni sociali.

L'autismo - e più in generale i disturbi dello spettro autistico - è definito dai sistemi di classificazione internazionale, Manuale Diagnostico e Statistico (DSM -IV) e ICD 10 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, compresa la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, il Disturbo disintegrativo dell'infanzia e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato .

Questa condizione patologica cronica e inabilitante, che si manifesta nei primi 3 anni di vita e colpisce 1 persona su 100 (3-4 maschi ogni femmina), interessa un numero elevato di famiglie e per tale motivo questa condizione si configura come un rilevante problema di sanità pubblica con evidenti ricadute di ordine sociale ed economico.

E' accertato che proprio sulla famiglia ricade l'onere più alto dell'assistenza, sia sul versante emotivo sia su quello materiale, per sostenere i costi umani ed economici di prestazioni che il sistema del welfare pubblico non offre, con la conseguenza di gravi forme di impoverimento sociale, relazionale, economico e di disgregazione del tessuto familiare, tra cui nei casi più gravi perdita del lavoro, separazioni, divorzi e suicidi.

Infatti, nonostante l'autismo sia una patologia da tempo conosciuta dalle istituzioni non sempre viene trattata con appropriatezza dalla rete delle unità di offerta sanitarie e sociali e da istituzioni importanti come la scuola e spesso, pur rispetto ad alcune eccellenze presenti in Lombardia, le persone autistiche e le loro famiglie non trovano accoglienza all'interno del sistema di welfare, il che significa pochi servizi e poche prestazioni nella definizione precoce della diagnosi, nella presa in carico, nell'intensività delle cure e nella loro continuità in età adulta.

I dati epidemiologici nazionali e regionali forniti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dal Ministero della Salute e da autorevoli agenzie lombarde stimano in oltre 90.000 le famiglie con un congiunto affetto da disturbi dello spettro autistico, di cui più di 10.000 nel solo comune di Milano, ma la Regione Lombardia, nonostante la Risoluzione del 20.10.2009 e l'Ordine del giorno del 21.12.2011 del Consiglio regionale, non ha ancora implementato una rete specifica di unità d'offerta per garantire il diritto alla cura e a una vita dignitosa.

Secondo la Linea guida 21 del Ministero della Salute (ottobre, 2011) *"...L'identificazione precoce dell'autismo rappresenta una sfida importante poiché apre delle possibilità di presa a carico ad un'età dove alcuni processi di sviluppo possono ancora venire modificati. Le ricerche che valutano gli effetti di un intervento precoce mostrano che i bambini beneficiari di tali interventi presentano dei progressi significativi sul piano cognitivo, emotivo e sociale...).*

La responsabilità della diagnosi precoce non compete alla famiglia ma ai servizi, come ne compete la presa in carico, la cura, la redazione e la realizzazione di un piano personalizzato

di trattamento che, fuori dal gergo tecnico, significa un progetto di vita per l'intera esistenza della persona perché dall'autismo non si guarisce ma si può convivere.

La Regione Lombardia, sul tema generale e complesso della disabilità, ha adottato nel dicembre 2010 il "*Piano d'azione Regionale per le politiche a favore delle persone con disabilità*", ma è necessario, stante la gravità del fenomeno, un intervento legislativo specifico, nel segno delle politiche di *discriminazione positiva*, quale strumento di indirizzo e di alta programmazione nel solco della responsabilità e della certezza degli interventi (individuando e allocando risorse finanziarie e definendo con chiarezza i tempi di attuazione) a favore delle persone affette dai disturbi dello spettro autistico.

Lo stesso Parlamento italiano è consapevole della necessità di una legislazione specifica (si veda la mozione sull'autismo approvata all'unanimità dal Senato nel giugno 2011 che sollecita l'intervento di Regioni ed enti locali) e lo stesso Governo con la Conferenza Stato Regioni e Unificata del 22 novembre 2012 ha sottoscritto un Accordo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.

Inoltre, alcune regioni (Basilicata, Calabria, Marche, Molise, Sardegna, ecc.) hanno presentato specifici progetti di legge regionale con riferimento alla già citata Linea Guida 21 «*Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*» (2011) che si accompagnano a disegni di legge sia della Camera sia del Senato.

Il presente progetto di legge "*Linee d'indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali a favore delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e interventi di sostegno alle loro famiglie*", si pone quindi l'obiettivo di promuovere condizioni di benessere e di inclusione sociale delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico, garantendo l'esercizio concreto del diritto alla salute e la fruizione delle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali delle unità di offerta di cui alla legge regionale 12 marzo 2008, n.3 "*Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario*".

Stante la complessità e la gravità della patologia, il progetto di legge, per le argomentazioni sopra riportate, si ispira alle cosiddette politiche di *discriminazione positiva* che vengono adottate per contrastare un particolare fenomeno, occupandosi in maniera specifica di una categoria di persone disabili rispetto alla grande platea della disabilità, che sono state o si ritengono discriminate, nella consapevolezza che i diritti delle persone con autismo nel campo della salute, dell'educazione, della formazione professionale e dell'occupazione oggi sono drammaticamente disattesi, con gravi conseguenze per il futuro della loro vita.

Il progetto di legge definisce specifiche linee d'indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, sociosanitari e sociali e, in particolare, definisce le forme, le modalità di accesso e di presa in carico, le metodologie degli interventi di diagnosi precoce, intensità della cura, l'abilitazione e la riabilitazione delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e degli interventi di sostegno alle loro famiglie, individuando e declinando, nel rispetto del principio di

sussidiarietà e della legislazione nazionale e regionale vigente i compiti delle istituzioni e dei servizi regionali, nonché le forme di collaborazione con altri soggetti pubblici e privati e le agenzie del terzo settore.

Particolarità del progetto di legge è la predisposizione e la realizzazione di un Piano d'Azione Regionale a favore delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e degli interventi di sostegno alle loro famiglie caratterizzato dall'integrazione delle politiche sanitarie, sociosanitarie, sociali, con le politiche dell'istruzione, della formazione professionale e del lavoro.

Tale Piano, che dovrà essere redatto entro sei mesi dall'approvazione della legge e che sarà sostenuto dalla certezza delle risorse umane, strumentali e finanziarie, si articolerà per i seguenti capi generali:

- la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;
- la creazione di una rete assistenziale integrata;
- la definizione di un modello operativo diagnostico e di presa in carico globale per tutto l'arco della vita, tra cui interventi destinati a realizzare programmi di vita indipendente nell'età adulta;
- la formazione permanente delle figure professionali;
- la ricerca scientifica;
- l'aggiornamento di linee guida regionali;
- l'adozione di una Carta dei servizi e dei diritti dell'utente;
- l'informazione e la sensibilizzazione sociale.

Art.1 Principi

1. La Regione Lombardia nel rispetto dei principi della Costituzione, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, della Legge 3 marzo 2009 *“Ratifica da parte dell'Italia della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili”*, dell'articolo 2 dello Statuto della Regione Lombardia, in osservanza al principio dell'universalità del diritto di accesso e del principio di uguaglianza di trattamento sull'intero territorio regionale nel rispetto della specificità dei bisogni della persona in condizione di disagio e di fragilità, promuove condizioni di benessere e di inclusione sociale delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico, garantendo l'esercizio del diritto alla salute e la fruizione delle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali delle unità di offerta di cui alla legge regionale 12 marzo 2008, n.3 *“Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario”*;

2. La Regione Lombardia, in considerazione che la condizione patologica cronica e inabilitante causata dai disturbi dello spettro autistico interessa un numero elevato di famiglie lombarde e che tale condizione si configura come un rilevante problema di sanità pubblica con evidenti ricadute di ordine sociale ed economico, assicura altresì azioni di sostegno ai familiari delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico al fine di prevenire e ridurre forme di impoverimento sociale, relazionale, economico e di disgregazione del tessuto familiare;

3. La Regione Lombardia, nel perseguire l'obiettivo dell'integrazione delle politiche sanitarie sociosanitarie e sociali con le politiche dell'istruzione, della formazione e del lavoro garantisce altresì interventi, prestazioni, programmi e specifici piani d'azione regionale di natura educativa, formativa e di inserimento lavorativo in conformità alla l.r. 4 agosto 2003 n.13 *“Promozione all'accesso al lavoro delle persone disabili e svantaggiate”*, alla l.r. 28 settembre 2006 n.22 *“Il mercato del lavoro in Lombardia”* e alla l.r. 6 agosto 2007 n.19 *“Norme sul sistema educativo di istruzione e formazione della Regione Lombardia”*;

4. La Regione Lombardia con la presente legge definisce specifiche linee d'indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, sociosanitari e sociali e, in particolare, definisce le forme, le modalità di accesso e di presa in carico, le metodologie degli interventi di diagnosi precoce, intensità della cura, l'abilitazione e la riabilitazione delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e degli interventi di sostegno alle loro famiglie, individuando e declinando, nel rispetto del principio di sussidiarietà e della legislazione nazionale e regionale vigente i compiti delle istituzioni e dei servizi regionali, nonché le forme di collaborazione con i soggetti di cui all'art. 3 della l.r. 12 marzo 2008, n.3 *“Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario”*, in sintonia con l' *“Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”* di cui alla Conferenza Stato Regioni e Unificata del 22 novembre 2012 (Rep. Atti n.132 22/11/2012); altresì con la

“Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti,” n.21 dell’anno 2011 elaborata dall’Istituto superiore di sanità.

Art. 2 **Definizione clinica**

1. I disturbi dello spettro autistico sono quelli definiti dai sistemi di classificazione internazionale, Manuale Diagnostico e Statistico (DSM -IV) e ICD 10 dell’Organizzazione Mondiale della Sanità, compresa la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, il Disturbo disintegrativo dell’infanzia e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato .

2. La sindrome dei disturbi dello spettro autistico, quale disturbo cronico di natura neuro-biologica con esordio precoce nei primi anni di vita, implica disabilità complesse e permanenti e, in particolare, deficit persistente nella comunicazione, deficit nell’interazione sociale e comportamenti stereotipati.

Art. 3 **Destinatari**

1. Sono destinatari delle azioni di cui alla presente legge le persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico, secondo le descrizioni dei sistemi di classificazione internazionale, nonché i loro familiari, secondo quanto stabilito dall’art. 6 della legge regionale 12 marzo 2008, n.3 *“Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario”*.

Art.4 **Compiti della Regione**

1. La Regione Lombardia, nell’esercizio delle sue funzioni di indirizzo, programmazione, coordinamento, controllo e verifica, avvalendosi della collaborazione degli enti locali, delle aziende sanitarie, dell’aziende ospedaliere, dei soggetti del terzo settore e di altre istituzioni e soggetti pubblici, predispone specifiche azioni, interventi e altre idonee iniziative, in particolare predispone un Piano d’Azione Regionale a favore dei destinatari della presente legge, caratterizzato dall’integrazione delle politiche sanitarie, sociosanitarie, sociali, con le politiche dell’istruzione, della formazione professionale e del lavoro.

In particolare le azioni regionali sono orientate a realizzare:

- la conoscenza dei bisogni e dell’offerta;
- la creazione di una rete assistenziale integrata;
- la definizione di un modello operativo diagnostico e di presa in carico globale per tutto l’arco della vita, tra cui interventi destinati a realizzare programmi di vita indipendente nell’età adulta;
- la formazione permanente delle figure professionali;
- la ricerca scientifica;
- l’aggiornamento di linee guida regionali;

- l'adozione di una Carta dei servizi e dei diritti dell'utente;
- l'informazione e la sensibilizzazione sociale.

2. Il Piano d'Azione Regionale è redatto sulla base dei principi e degli orientamenti dell'“*Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico*” di cui alla Conferenza Stato Regioni e Unificata del 22 novembre 2012 (Rep. Atti n.132 22/11/2012); altresì con la “*Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti,*” n.21 dell'anno 2011 elaborata dall'Istituto superiore di sanità.

a) Il Piano d'Azione Regionale è redatto da una Commissione di esperti, dirigenti e funzionari afferenti alle Direzioni Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale, Sanità e Istruzione, Formazione e Lavoro; da esperti, dirigenti e funzionari delle ASL e delle AO; da esperti, dirigenti e funzionari dell'Ufficio Scolastico Regionale, nonché da tre esperti tecnici indicati dalle Associazioni maggiormente rappresentative delle persone affette da disturbi dello spettro autistico;

b) il coordinamento del Piano d'Azione Regionale è affidato alla Direzione Sanità.

c) Il Piano d'Azione Regionale è predisposto entro sei mesi dall'approvazione della presente legge ed è vigente per l'intera legislatura regionale.

3) Nello specifico la Regione Lombardia individua e realizza le seguenti azioni prioritarie:

a) promuove, individua e sostiene anche attraverso forme di accreditamento un centro specialistico regionale di riferimento, con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, con compiti di coordinamento dei presidi della rete sanitaria regionale, al fine di garantire la diagnosi tempestiva e la messa a punto di percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico;

b) realizza un Osservatorio regionale al fine della costituzione di banche dati di natura epidemiologica che consentano di monitorare l'andamento dei disturbi dello spettro autistico e i risultati degli interventi terapeutici e riabilitativi erogati, nonché la costruzione di una anagrafe dinamica degli utenti;

c) promuove e realizza l'organizzazione a rete, sull'intero territorio regionale, dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta, con particolare attenzione alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta garantendo la continuità dell'assistenza per tutto l'arco della vita;

d) promuove, con adeguati finanziamenti, anche in collaborazione con le università lombarde, la ricerca nei vari aspetti, da quelli genetici ed eziologici a quelli diagnostici e terapeutici;

e) collabora con le Agenzie formative, l'Ufficio Scolastico Regionale e le Università lombarde per rafforzare, nei programmi di studio, contenuti indirizzati alla conoscenza e competenza nei disturbi dello spettro autistico, anche ai fini della formazione permanente e dell'aggiornamento professionale degli operatori dei servizi, inclusi i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti, gli educatori, i docenti formatori della formazione professionale e il personale dei gruppi di automutuoaiuto;

f) sostiene il lavoro di cura sostenuto delle famiglie, nella consapevolezza della famiglia come attore significativo del progetto terapeutico, attraverso l'erogazione di sussidi economici e la copertura delle spese per interventi non erogati dal servizio sanitario;

g) garantisce, sull'intero territorio regionale, un adeguato numero di posti nelle strutture diurne e residenziali con personale qualificato sui disturbi dello spettro autistico, in particolare nei servizi dedicati al pronto intervento e al sollievo;

h) promuove progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico che ne valorizzino le capacità.

Art. 5 Clausola valutativa

1. La Giunta regionale presenta annualmente una relazione al Consiglio regionale informandolo sull'attività svolta e sui risultati raggiunti nel promuovere e garantire la piena attuazione della presente legge.

Art. 6 Norma finanziaria

1. Alle spese di cui alla presente legge si provvede, per l'esercizio 2013 e seguenti, con le risorse stanziare annualmente nelle relative..... pari a 5.000.000 euro.

(1)	(2)	(3)	(4)	(A) Qualificazione Spesa	(B) Copertura Finanziaria
intervento	SPESA CONTINUATIVA O RICORRENTE (art. 22 l.r. 34/1978	Riferimento PDL art. comma	Natura spesa CORRENTE / CONTO CAPITALE	UPB IMPORTO	UPB IMPORTO

