

La Camera,

premesso che:

ai sensi delle classificazioni Dsm-5 e Icd-11, per «disturbi dello spettro autistico» (Dsa) si intende un insieme di disturbi del neurosviluppo a carattere estremamente eterogeneo, i quali incidono sul comportamento e possono variamente manifestarsi, sia per entità sia per differenti sintomatologie comportamentali. Infatti, distribuzione e frequenza di un dato comportamento possono variare notevolmente da persona a persona, nonché nel corso del tempo;

il *Center for disease control* di Atlanta ha stimato un'incidenza di nuovi nati con disturbo dello spettro autistico negli Usa pari a 1 ogni 54 persone (Cdc, 2016) ed un più recente studio, condotto da *Autisme Europe*, prendendo in esame diversi Stati europei, ha stimato una incidenza pari a 1 su 89 nuovi nati (Asdeu, 2018);

quanto al nostro Paese – come denunciato dalle associazioni rappresentative per i diritti delle persone con disturbi dello spettro autistico – non vi sono purtroppo strumenti di raccolta dati in materia, né studi epidemiologici condotti su scala nazionale. Pertanto, gli unici dati attualmente disponibili in Italia (prevalenza di 1 su 100 nati, circa 600 mila nuclei familiari interessati) sono il frutto di deduzioni, a partire dai sopra citati studi internazionali, nonché di proiezioni statistiche che si innestano su ricerche condotte in alcune realtà territoriali italiane, in quelle regioni che si sono dotate di strumenti di raccolta dati epidemiologici (ad esempio, Emilia-Romagna e Piemonte);

di conseguenza, gli stessi risultano frammentati e poco attendibili, inadeguati a definire *target* di azione, nonché a monitorare con precisione bisogni e interventi di presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, al fine di predisporre progetti di vita indipendente, personalizzati e partecipati, che accompagnino la persona nel suo percorso di vita, valorizzandone le capacità e scongiurando interventi di tipo medicalizzante, quale in primo luogo l'istituzionalizzazione, in contrasto con l'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite, ratificata dall'Italia con legge n. 18 del 2009;

le cause dei disturbi dello spettro autistico sono in parte ancora ignote. Alla luce dei più recenti studi scientifici, si può comunque affermare che non si tratta affatto – come erroneamente sostenuto da alcuni – di «malattia», bensì di condizione di neurodiversità o differente profilo di funzionamento, le cui cause sono in parte epigenetiche, cioè derivanti da modifiche che influiscono sul livello di espressione dei geni e, in altra parte, di natura contestuale o ambientale (*Archives of general psychiatry*, 2011; *Cell*, 2016);

l'autismo, i cui segnali insorgono entro i primi tre anni di vita, perdura lungo tutto l'arco della vita della persona (cosiddetta *lifelong syndrome*). Anche in ragione di ciò, gli studi scientificamente più accreditati sottolineano l'importanza di interventi personalizzati, tempestivi e continuativi, che vedano una stretta integrazione tra ambito sanitario e sociale, mediante la strutturazione e attuazione di progetti di vita indipendente, ai sensi dell'articolo 14 della legge n. 328 del 2000, «Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali», nonché secondo quanto previsto dalla recente legge n. 227 del 2021, «Delega al Governo in materia di disabilità», i cui decreti attuativi devono ancora essere adottati;

la linea guida dell'Istituto superiore di sanità n. 21, «Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti», si occupa di fornire raccomandazioni per la pratica clinica, evidenziando – all'interno dell'ampia gamma di offerte terapeutiche – i soli trattamenti scientificamente validati come efficaci; tra questi, vi sono quelli di natura cognitivo-comportamentale, in linea con l'approccio bio-psico-sociale (Organizzazione mondiale della sanità 2001, *International classification of functioning, disability and health*);

le evidenze scientifiche dimostrano come una diagnosi precoce e interventi scientificamente validati (*evidence based*), tempestivi ed appropriati possano migliorare notevolmente la qualità di vita delle persone con disturbi dello spettro autistico, riducendo le disabilità funzionali o comportamentali associate e consentendo loro di sviluppare le proprie capacità e autonomie;

a tal fine, è necessario operare una distinzione tra gestione emergenziale dei disturbi dello spettro autistico e progetto personalizzato di vita: mentre la prima, come previsto dai livelli essenziali di assistenza, vede la presa in carico da parte dei servizi sanitari per la gestione delle acuzie – presa in carico che deve durare per il tempo strettamente necessario alla remissione dell'emergenza –, il progetto personalizzato di

vita, al contrario, deve necessariamente accompagnare la persona con disturbi dello spettro autistico per tutto l'arco della vita, al fine di autonomizzarla: emerge così la necessità di un approccio non squisitamente medico-clinico, bensì di natura socio-sanitaria;

la legge n. 134 del 2015, «Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie», rappresenta la prima legge nazionale sui disturbi dello spettro autistico e prevede – tra le altre disposizioni – 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 metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili» (articolo 3, comma 1), nonché, quanto alle politiche regionali, la promozione del coordinamento degli interventi e dei servizi, al fine di assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona con disturbi dello spettro autistico (ivi, comma 2, lettera e));

la legge n. 208 del 2015 (legge di stabilità per il 2016), al dichiarato fine di dare compiuta attuazione alla sopra citata legge nazionale in materia di autismo, ha istituito nello stato di previsione del Ministero della salute il «Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico»;

l'anno successivo è stata approvata la legge n. 112 del 2016 (cosiddetta «legge sul dopo di noi»), di particolare importanza per la garanzia dei diritti delle persone con disturbi dello spettro autistico grave, concernente il «Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare», volto all'attivazione e al potenziamento – tra gli altri interventi previsti – di percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità, nonché di residenzialità per la creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e *co-housing*, di programmi di *empowerment*, di abilitazione e di sviluppo delle competenze necessarie alla gestione del quotidiano e al raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile (articolo 4, comma 1, lettere a), c) e d));

il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 sull'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza ha recepito le disposizioni di cui alla legge n. 134 del 2015, prevedendo che sia il Servizio sanitario nazionale a dover garantire alle persone con disturbi dello spettro autistico le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato (articolo 60, comma 1) e statuendo che «entro centoventi giorni (...) il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico» (ivi, comma 2);

di conseguenza, in data 18 maggio 2018, la Conferenza unificata ha approvato il documento «Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico», al fine di «fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e attività della rete dei servizi per le persone nello spettro autistico in tutte le età della vita, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte» e sottolineando che tale «coordinamento delle diverse agenzie e servizi pubblici nelle aree della sanità, istruzione, sociale, lavoro, sono necessari per realizzare interventi appropriati e congrui rispetto ai bisogni delle persone nello spettro autistico in tutte le epoche di vita, garantendo la continuità dei servizi dall'età evolutiva all'età adulta e lo sviluppo coerente di un percorso di vita»;

tuttavia, a tali importanti interventi non hanno fatto seguito adeguati stanziamenti, con la conseguenza che – a causa della scarsità delle risorse rese disponibili negli anni – non è stato possibile approntare un sistema di servizi idoneo a rispondere al progressivo aumento dei bisogni delle persone con disturbi dello spettro autistico;

nello stesso anno, l'Istituto superiore di sanità ha ribadito la necessità di dare attuazione a tale documento, mediante l'aggiornamento delle linee guida in materia di disturbi dello spettro autistico, a cui – tuttavia – non è stato ancora dato seguito;

la conseguenza del quadro appena delineato è un'estrema disomogeneità territoriale nella presa in carico dei bisogni delle persone con disturbi dello spettro autistico da parte servizi competenti (aziende sanitarie locali), nonché una diffusa scarsità di risorse, del tutto insufficienti a far fronte a tali bisogni: i dati relativi all'ultimo decennio testimoniano il progressivo aumento delle persone che necessitano della presa in carico da parte dei servizi di neuropsichiatria e di salute mentale, a fronte della costante diminuzione del

numero degli operatori, con differenze marcate tra regioni, in alcune delle quali gli stessi servizi territoriali sono assolutamente insufficienti o il personale non risulta adeguatamente formato in materia di disturbi dello spettro autistico, specie con riferimento all'età adulta (VIII Rapporto sulla Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza; Rapporto italiano sulla salute mentale, 2018);

parimenti, la legge n. 112 del 2016 rimane ad oggi applicata in modo ancora largamente carente e molto disomogeneo del punto di vista territoriale, spesso non solo per insufficienza dei fondi, ma anche per mancanza di progettualità inclusive sui territori (Rapporto «Dopo di noi»: l'attuazione della legge n. 112 del 2016 – monitoraggio 2019-2020), così come accade relativamente alla legge n. 68 del 1999, in materia di inclusione lavorativa delle persone con disabilità: in Italia, lavora una percentuale pari soltanto al 10 per cento delle persone con disturbi dello spettro autistico (Censis, 55° Rapporto sulla situazione sociale del Paese), anche a causa della carenza di servizi sostitutivi o integrativi del tradizionale approccio assistenziale proprio dei centri residenziali e semi-residenziali, a favore di percorsi di inserimento personalizzati con personale qualificato;

come sottolineato dal mondo dell'associazionismo, uno dei momenti più delicati della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico riguarda il passaggio dalla scuola all'età adulta: al fine di scongiurare il ripetersi di situazioni di abbandono, isolamento e istituzionalizzazione, occorre porre in essere programmi educativi e didattici di qualità e personalizzati, nonché potenziare i tirocini e i progetti di alternanza scuola-lavoro e di formazione professionale, con il supporto di professionisti adeguatamente formati in materia di disturbi dello spettro autistico;

oltre a ciò, spesso le famiglie non sono a conoscenza di tutti i servizi presenti sul territorio, a causa di una «frammentazione» degli stessi e della scarsità, dell'eterogeneità e della pluralità dei canali informativi in materia di presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico;

più in generale, se, da un lato, occorre stanziare adeguate risorse per un'attuazione della normativa nazionale che risulti uniforme, tempestiva e realmente rispondente ai bisogni delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie, dall'altro lato, tale normativa – ed il conseguente stanziamento di risorse adeguate – non può concentrarsi solo piano clinico-sanitario, senza che vi sia una reale e paritaria integrazione tra ambito medico e sociale, come invece richiesto dalla classificazione Icf dell'Organizzazione mondiale della sanità, che – recepita anche dalla Convenzione delle Nazioni Unite – definisce la disabilità quale «la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive», ovvero sia con «menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la (...) piena ed effettiva partecipazione»;

come dimostrano i risultati dei trattamenti scientifici *evidence based*, di cui alla linea guida n. 21 dell'Istituto superiore di sanità, i trattamenti elettivi in materia di autismo sono soprattutto di tipo cognitivo-comportamentale, di stretta integrazione socio-sanitaria, presupposto imprescindibile per attuare i progetti di vita indipendente, realizzare la progressiva deistituzionalizzazione e prevenire nuove future istituzionalizzazioni di persone con disturbi dello spettro autistico (nel rispetto dell'articolo 19 della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità, dell'articolo 8 della legge n. 104 del 1992, delle missioni 5 e 6 del Piano nazionale di ripresa e resilienza, dell'articolo 2, comma 2, lettera c), n. 12, della legge n. 227 del 2021);

ciò è stato reso ancor più evidente dall'impatto prodotto dalle restrizioni imposte dalla pandemia da COVID-19, che ha comportato – a causa dell'interruzione dei servizi socio-sanitari e di assistenza, dell'estrema difficoltà da parte degli studenti con DSA di frequentare la scuola in presenza, quanto meno in «prima ondata», nonché di aver accesso alla didattica a distanza e integrata in maniera rispondente ai loro bisogni – un aumento dei casi di acuzie e post-acuzie, nonché un ulteriore aumento del carico di cura sui familiari delle persone con disturbi dello spettro autistico, sui quali già in via ordinaria spesso grava tale assistenza quasi in via esclusiva, a causa della scarsità di servizi adeguati nei diversi territori,

impegna il Governo:

1) ad assumere iniziative, per quanto di competenza, per il tempestivo aggiornamento e la piena applicazione su tutto il territorio nazionale della linea guida n. 21 sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, nonché per l'elaborazione di linee di indirizzo relative al trattamento dei disturbi dello spettro autistico anche in età adulta, in entrambi i casi facendo esclusivo riferimento ai

trattamenti cosiddetti «*evidence based*», che hanno cioè ricevuto validazione da parte della comunità scientifica internazionale;

2) ad adottare tutte le iniziative normative di competenza volte a potenziare – anche con stanziamenti adeguati a tal fine – i servizi di neuropsichiatria e salute mentale, nonché tutti i servizi di inclusione sociale, con particolare riferimento a quelli educativi volti alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo, specie nel passaggio delle persone con disturbi dello spettro autistico dall'età scolare all'età adulta;

3) ad adottare le iniziative normative di competenza volte ad assicurare che, anche in condizioni di emergenza, non si verifichi l'interruzione dei servizi educativi, socio-sanitari e di assistenza per le persone con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie, nonché siano poste in essere misure volte a garantire alle prime lo svolgimento di attività – scolastiche, educative o di altra natura – necessarie allo sviluppo delle proprie competenze, ad evitare la regressione delle stesse, nonché situazioni di crisi acuta o *post*-acuta;

4) ad adottare tutte le iniziative normative di competenza affinché sia assicurata la raccolta periodica e su scala nazionale di dati ed evidenze epidemiologiche in materia di persone con disturbi dello spettro autistico, nonché per consentire che – sulla base di tali dati e di uno scambio informativo virtuoso con analoghe esperienze europee e internazionali – siano definiti precisi ed aggiornati *target* di azione e siano monitorati bisogni e qualità degli interventi di presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, anche ai fini dell'accesso a fondi e investimenti;

5) ad adottare le iniziative di competenza volte alla creazione su tutto il territorio nazionale di una rete di centri o poli altamente specializzati nel riconoscimento e nella diagnosi tempestiva e accurata dei disturbi dello spettro autistico, che possano – attraverso il lavoro di *équipe* multidisciplinari, composte in modo da assicurare la stretta integrazione tra componente sanitaria e componente sociale – prendere efficacemente in carico la persona con disabilità nelle diverse età della vita, nonché i suoi familiari;

6) a promuovere, anche mediante l'adozione del protocollo di sorveglianza evolutiva sviluppato – tra gli altri enti – dall'Istituto superiore di sanità, un coordinamento effettivo ed efficace tra pediatri di libera scelta, operatori degli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile, ai fini della corretta decodificazione dei sintomi e della tempestiva diagnosi e presa in carico del bambino con disturbi dello spettro autistico;

7) ad adottare le iniziative di competenza volte a formare le figure professionali di cui al capoverso n. 4) del dispositivo, nonché gli operatori scolastici e i professionisti che operano nei dipartimenti di salute mentale sulla corretta presa in carico di bambini, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, anche al fine di evitare diagnosi errate e l'abuso di farmacoterapia;

8) ad adottare tutte le iniziative normative di competenza volte ad assicurare la progressiva deistituzionalizzazione e a prevenire la futura istituzionalizzazione delle persone con disabilità, in attuazione della legge n. 227 del 2021 e del Piano nazionale di ripresa e resilienza (missioni 5 e 6), mediante la stretta integrazione tra ambito sociale e sanitario e l'attuazione del progetto di vita indipendente, di cui all'articolo 14 della legge n. 328 del 2000, avendo particolare riguardo ai bisogni specifici delle persone con disturbi dello spettro autistico;

9) ad assumere iniziative, per quanto di competenza, volte a garantire, in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, percorsi ospedalieri di presa in carico idonei ad affrontare i bisogni di supporto e assistenza specifici delle persone con disturbi dello spettro autistico e di tutte le persone non collaboranti e/o non autosufficienti, sulla base della ricca esperienza già maturata alla rete D.a.m.a., prevedendo, tra l'altro, l'accompagnamento e la presenza del *caregiver*, familiare o professionale (ad esempio, educatore, assistente alla comunicazione e altro);

10) ad adottare le iniziative di competenza volte a garantire alle persone con disturbi dello spettro autistico percorsi di effettiva inclusione lavorativa, ai sensi della legge n. 68 del 1999, anche mediante lo strumento della certificazione delle competenze, di cui alla legge n. 92 del 2012 (articolo 4, comma 58), la promozione di laboratori delle arti e dei mestieri, il rafforzamento dei tirocini e di percorsi di abilitazione e occupazione in raccordo con le istituzioni scolastiche (ad esempio, alternanza scuola-lavoro, percorsi duali), nonché attraverso la formazione delle aziende e degli operatori del tessuto economico territoriale di riferimento sulle differenti competenze delle persone con disturbi dello spettro autistico;

11) a promuovere e supportare iniziative del terzo settore, composto anche di organizzazioni di persone con disturbi dello spettro autistico e loro familiari, che siano volte a realizzare l'inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico, sia sul piano lavorativo, sia sul piano della garanzia della piena accessibilità spazio-temporale (per esempio, della città e dei suoi spazi), prerequisito essenziale all'acquisizione di autonomia da parte di persone con disturbi dello spettro autistico che determinano stereotipie, iper o ipo-reattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi apparentemente insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente;

12) ad adottare, per quanto di competenza, iniziative tese a garantire alle persone con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie la conoscenza dei servizi, sanitari e sociali presenti sul territorio, anche mediante campagne di informazione;

13) a porre in essere campagne di sensibilizzazione e informazione che, alla luce degli studi scientifici *evidence based*, diffondano informazioni in materia di disturbi dello spettro autistico attendibili, scientificamente fondate e, soprattutto, volte alla promozione di una cultura non stigmatizzante e inclusiva di tutte le persone con disturbi dello spettro autistico.

(1-00585) «Noja, Boschi, Rosato, Marco Di Maio, Fregolent, Ungaro, Occhionero, Vitiello, Baldini, Annibali, Bendinelli, Colaninno, Del Barba, Ferri, Gadda, Giachetti, Librandi, Migliore, Mor, Moretto, Nobili, Paita».