



Consiglio regionale della Calabria

*Settore Commissioni Affari Istituzionali Riforme, Sanità, Attività Sociali, Culturali e
Formative, Ambiente e Territorio*

**Proposta di legge n. 57/X di iniziativa dei consiglieri regionali M. Mirabello, G. Giudiceandrea, D. Battaglia, N. Irto, D. Bevacqua e S. Romeo, recante:
“Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico”**

RELATORE: MICHELANGELO MIRABELLO

Il Dirigente
F.to Avv. Giovanni FEDELE

Il Presidente
F.to On. Michelangelo Mirabello

RELAZIONE DESCRITTIVA

La complessità clinica dell'autismo e l'ampia variabilità dei modelli di ricerca hanno contribuito a creare disomogeneità nella presa in carico di tale problematica. Nonostante sia l'autismo una patologia conosciuta da molto tempo, non sempre viene trattata con appropriatezza dalla rete sanitaria istituzionale. Secondo le linee guida del ministero della salute n. 21 "Considerata la complessità e la gravità dei disturbi dello spettro autistico, che coinvolgono proprio le componenti psichiche che guidano lo sviluppo della dimensione relazionale e sociale così caratteristica della specie umana, è necessario che la gestione della patologia tenga conto dei vari elementi che concorrono alla complessità del quadro clinico:

è auspicabile quindi che interventi specifici, competenze cliniche e interventi abilitativi e di supporto per il paziente e per la sua famiglia siano costruiti su buone prassi". Lo scopo della presente legge è quella di mettere in risalto la necessità di una collaborazione fra servizi, istituzioni e famiglie, un programma politico per l'autismo, che preveda la creazione di una continuità di aiuti e servizi per tutto l'arco dell'esistenza, dando la possibilità alle famiglie di poter disporre di una rete di servizi accessibili già dai primi anni di vita del bambino, specifici e coerenti. Gli interventi a sostegno dei soggetti affetti dalla sindrome dell'autismo verranno attuati avvalendosi di specifiche professionalità sottoposte ad attività di formazione e aggiornamento in modo da garantire uno screening precoce dei casi sospetti, monitorare nel tempo i casi con diagnosi dubbia e l'evoluzione dei sintomi. Poiché è accertato che proprio sulle famiglie, considerate attori principali del progetto terapeutico, ricade l'onere più alto dell'assistenza sia sul versante emotivo che su quello materiale, il presente progetto di legge intende garantire una rete di servizi a sostegno delle stesse attraverso l'erogazione di sussidi economici e la copertura delle spese per interventi di ausilio dal servizio sanitario.

Viene, in particolare, sottolineata la valenza operativa di raccordo delle strutture sanitarie e sociosanitarie impegnate, prevedendo unità di coordinamento a valenza provinciale e un Comitato regionale deputato alle azioni di omogeneizzazione e impulso.

La Regione si impegna a garantire attraverso una rete integrata i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla valutazione multidisciplinare e alla definizione dei piani terapeutici personalizzati per la cura delle persone

con autismo.

Le norme della proposta di legge non possono applicarsi o interpretarsi in contrasto con le previsioni del Piano di rientro dal disavanzo sanitario e con quelle dei programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88 della legge 23 dicembre 2009, n. 191 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato - Finanziaria 2010) e con le funzioni attribuite al Commissario ad acta per il Piano di rientro dal disavanzo sanitario. I vigenti Decreti del Commissario ad acta in materia saranno aggiornati con i successivi atti previsti dalla normativa vigente.

RELAZIONE FINANZIARIA

La legge non genera nuovi oneri a carico del bilancio regionale, poiché gli interventi trovano copertura, attraverso gli atti, previsti dalla normativa vigente, adottati da parte del Commissario ad Acta per il Piano di rientro e del Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie, dall'armonizzazione dei fondi annualmente finanziati, quali quelli finalizzati alle Non Autosufficienze, ovvero gli Obiettivi di Piano e che devono confluire per previsione normativa nei budget personali dei Piani di Assistenza Individuali dei singoli destinatari di cui all'articolo 1.

Testo:

Proposta di legge n. 57/X, recante:

“DISPOSIZIONI IN MATERIA DI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO”

Art. 1

(Oggetto e finalità)

1. La Regione Calabria riconosce i disturbi del neurosviluppo e le patologie neuropsichiatriche delle persone in età evolutiva, nonché i disturbi dello spettro autistico, anche in età adulta, quali condizioni pervasive con alto impatto sulla qualità di vita dell'individuo, sulla tenuta del tessuto familiare e con ampie ricadute di ordine sociale, anche sulla comunità.
2. La Regione, nel rispetto dei principi della Costituzione, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, in conformità a quanto previsto dalla legge 3 marzo 2009, n. 18 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità), dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo e dalla legge 18 agosto 2015, n. 134 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie), in osservanza del principio dell'universalità del diritto di accesso e di uguaglianza di trattamento sull'intero territorio regionale e in considerazione della specificità dei bisogni della persona in situazione di disagio e fragilità, promuove il miglioramento delle condizioni di vita delle persone affette dai disturbi di cui al comma 1, tutela la dignità della persona e il diritto alla salute e garantisce la fruizione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali di cui alla legislazione vigente, nonché l'inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa delle persone di cui al comma 1, nel rispetto della normativa statale in materia.

Art. 2

(Destinatari)

1. Le disposizioni della presente legge sono rivolte alle persone affette da disturbi dello spettro autistico secondo le descrizioni dei sistemi di classificazione internazionale, ai loro familiari e al caregiver.

Art. 3

(Definizione clinica)

1. Disturbi dello spettro autistico, compreso l'autismo, sono quelli definiti dai sistemi di classificazione internazionale del DSM V (Manuale diagnostico e statistico dell'american psychiatric association) e ICD10 dell'Organizzazione mondiale della sanità.

Art. 4

(Compiti della Regione)

1. Per le finalità indicate all'articolo 1, la Regione, in collaborazione con gli enti locali, con i soggetti del terzo settore e con le altre istituzioni e soggetti pubblici, nel rispetto delle linee guida e delle linee di indirizzo nazionali, attraverso il Piano operativo:

a) riconosce il ruolo determinante della famiglia e del caregiver quale parte attiva nella elaborazione, attuazione e nel monitoraggio del progetto di vita della persona con disturbi del neurosviluppo o patologie spettro autistico;

b) si conforma ai metodi, agli interventi diagnostici, terapeutici, abilitativi e riabilitativi previsti dalle linee guida nazionali sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico, come elaborate ed aggiornate dall'Istituto superiore di Sanità ai sensi dell'articolo 2 della legge 134/2015 e dalle linee guida internazionali, nonché agli articoli 25 e 60 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502) e accolgono le evidenze scientifiche validate a livello nazionale e internazionale;

c) favorisce la formazione continua, in stretta collaborazione con le altre istituzioni competenti, delle figure professionali in ambito sanitario, sociale e scolastico, promuovendo intese con le università per la presa in carico globale, nonché per la formazione, il sostegno e la consulenza alla famiglia e al caregiver durante il percorso diagnostico, terapeutico e abilitativo della persona con i disturbi dello spettro autistico;

d) promuove iniziative volte alla comunicazione e alla collaborazione tra scuola, servizi sanitari, servizi sociali e famiglia e percorsi finalizzati all'inserimento lavorativo anche con l'individuazione di un case manager che favorisca il raccordo tra i diversi livelli di intervento, al fine di garantirne l'unitarietà;

e) promuove protocolli operativi con gli ambiti territoriali sanitari e gli enti locali, anche associati, della Regione Calabria secondo le loro specifiche competenze, per gli interventi in ambito sociale e assistenziale del Sistema integrato di interventi e servizi sociali ai sensi della legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali) e della legge regionale 26 novembre 2003, n. 23 (Realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali nella Regione Calabria in attuazione della legge n. 328/2000).

2. Le suddette finalità sono perseguite nel rispetto dei principi di integrazione tra livelli ospedalieri e territoriali di intervento, di integrazione professionale, disciplinare e scolastica, di unitarietà e continuità degli interventi, di appropriatezza clinica e organizzativa, di omogeneità degli approcci, di partecipazione delle persone e delle famiglie ai percorsi diagnostici e terapeutico-assistenziali, di permanenza della persona nel proprio ambiente socio-familiare.

Art. 5

(Comitato di coordinamento regionale per l'autismo)

1. E' istituito, presso il dipartimento regionale competente in materia di tutela della salute e politiche sanitarie, senza oneri a carico del bilancio regionale, il Comitato regionale per l'autismo. Il Comitato svolge attività prepositiva, consultiva e di osservazione del fenomeno in Calabria. Il dipartimento regionale, con proprio atto, entro e non oltre sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituisce il Comitato e ne disciplina i criteri e le modalità di funzionamento con regolamento.

2. Il Comitato è costituito da:

- a) il dirigente generale del dipartimento regionale competente in materia di tutela della salute e politiche sanitarie, che lo coordina;
- b) il dirigente generale del dipartimento regionale competente in materia di politiche sociali;
- c) il dirigente generale del dipartimento regionale competente in materia di istruzione;
- d) il dirigente generale del dipartimento regionale competente in materia di politiche del lavoro e formazione professionale;

e) tre rappresentanti delle associazioni o federazione di associazioni più rappresentative per numero di iscritti a livello regionale, legalmente costituite, di familiari delle persone di cui all'articolo 1, operanti sul territorio regionale. Il regolamento può prevedere, se necessario per assicurare l'efficienza del funzionamento dell'organo, un numero minimo di associati per conseguire la rappresentanza;

f) i coordinatori o responsabili dei coordinamenti distrettuali autismo di ciascuna Azienda sanitaria provinciale della Regione istituiti presso il distretto sanitario del capoluogo e con maggior popolazione;

g) un rappresentante della direzione scolastica regionale.

3. Il Comitato, a seconda delle tematiche trattate, può avvalersi di altre figure professionali dotate di competenza ed esperienza in materia.

4. Per perseguire le finalità di cui alla presente legge, il Comitato regionale:

a) attua le “linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico” vigenti;

b) formula proposte di aggiornamento delle linee di indirizzo;

c) formula proposte di aggiornamento del Piano operativo;

d) formula proposte operative per l'attuazione omogenea delle disposizioni di cui alla presente legge;

e) promuove, in collaborazione con le Aziende sanitarie provinciali e gli enti locali, una rete di servizi atti a sostenere le famiglie, quali attori fondamentali del progetto individuale.

5. Il Comitato dura in carica tre anni e i componenti possono essere confermati.

6. La partecipazione al Comitato è gratuita e non comporta rimborso spese.

7. La Regione approva, su proposta del Comitato, linee operative per l'attuazione omogenea delle disposizioni di cui al presente articolo nonché la definizione dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), garantendo la continuità e l'integrazione tra i livelli assistenziali e gli interventi da attuare.

Art. 6

(Rete regionale integrata dei servizi)

1. La Regione garantisce, attraverso una rete integrata, i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla valutazione multidisciplinare e alla definizione dei piani terapeutici personalizzati per la cura delle persone con i disturbi di cui all'articolo 1.
2. La rete integrata dei servizi è costituita dai soggetti di seguito indicati:
 - a) i pediatri di libera scelta, con compiti di intercettazione precoce del disturbo, e i medici di medicina generale, in forma singola e associata;
 - b) i distretti sanitari, luogo del soddisfacimento dei bisogni anche delle persone e famiglie con autismo, nonché dell'integrazione degli interventi sanitari con misure sociali;
 - c) i Punti unici di accesso (PUA) dei distretti sanitari e degli enti locali, singoli e di ambito sociale;
 - d) le Unità di valutazione multidimensionale dei distretti sanitari, anche integrate con le componenti degli ambiti sociali;
 - e) il Coordinamento distrettuale autismo di ciascuna ASP con compiti di supporto alle funzioni strategiche di organizzazione dei servizi territoriali distrettuali;
 - f) le attività di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;
 - g) i servizi di riabilitazione pubblici e privati accreditati con compiti di abilitazione e riabilitazione in collaborazione con le strutture che raccordano la specificità del progetto riabilitativo al progetto globale d'intervento, previsti dalla normativa regionale vigente;
 - h) i servizi sociali dei comuni e degli ambiti territoriali sociali con compiti di individuazione e attivazione dei servizi socio-educativi territoriali, previsti dalla normativa regionale vigente;
 - i) i servizi scolastici e i servizi per il lavoro territorialmente competenti, previsti dalla normativa vigente.
2. La Regione organizza, attraverso la suddetta rete, oltre a quanto previsto dal comma 1, i servizi diretti alla diagnosi precoce dei disturbi, la cura, l'abilitazione e riabilitazione nonché l'assistenza, garantendo, attraverso il coinvolgimento del Comitato di cui all'articolo 5, un'adeguata ed omogenea copertura di tutti i territori della Regione in modo da assicurare un intervento funzionale, unitario e coordinato.
3. La rete integrata di servizi di cui al comma 1 garantisce la partecipazione attiva della famiglia dell'assistito alla formulazione e allo svolgimento del programma diagnostico, terapeutico-assistenziale con i compiti previsti all'articolo 1, comma 3, lettera b).

4. La rete integrata di servizi garantisce, inoltre, la continuità terapeutica e assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta per favorire l'integrazione degli interventi e le prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali necessarie per assicurare la presa in carico globale della persona e della sua famiglia.

5. La rete dei servizi pubblici garantisce il coinvolgimento degli enti del terzo settore nella partecipazione alla gestione dei servizi e degli interventi sanitari e sociali in favore delle persone di cui all'articolo 1, nei casi e con le modalità consentite dalle normative vigenti.

Art. 7

(Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale)

1. La Regione promuove e sostiene sul territorio regionale, oltre alle strutture già esistenti, la realizzazione di centri dedicati a persone con disturbi dello spettro autistico che fungano da centro diurno, centro semiresidenziale, residenziale e di sollievo, secondo i bisogni espressi dai territori e tenendo conto dei livelli di intensità e di alta complessità di assistenza che questi bisogni comportano. I centri sono ubicati in modo da assicurare un servizio omogeneo su tutto il territorio regionale.

2. La Regione stabilisce i criteri e le modalità per la realizzazione dei centri indicati al comma 1 autorizzati ai sensi della legge regionale 18 luglio 2008, n. 24 (Norme in materia di autorizzazione, accreditamento, accordi contrattuali e controlli delle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private), i quali, in particolare, devono: a) garantire sostegno alle famiglie attraverso lo svolgimento di attività psico-educative, di socializzazione ed integrazione con il territorio, oltre che attività ricreative e sportive; b) prevedere una dotazione organica, idonea a garantire i livelli di assistenza, composta da figure professionali qualificate e con comprovata formazione nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico; c) avvalersi della consulenza e supervisione del Centro regionale autismo per l'età evolutiva e del Centro regionale autismo per l'età adulta, in rapporto all'età della persona ospite dei centri medesimi.

3. L'atto indicato al comma 2 determina, inoltre, i criteri e le modalità per l'esercizio dell'attività di controllo sui centri indicati al comma 1.

Art. 8

(I Coordinamenti distrettuali autismo delle ASP)

1. Ciascuna ASP istituisce presso il distretto sanitario del capoluogo e con maggior popolazione il Coordinamento autismo, con funzioni strategiche di organizzazione omogenea dei servizi territoriali distrettuali per garantire, anche attraverso le Unità valutative multidisciplinari integrate:
 - a) l'uniformità di procedure dei percorsi di accesso, presa in carico e dimissione;
 - b) la definizione del progetto di vita della persona con autismo, l'individuazione di un case manager e la predisposizione del budget di progetto;
 - c) i percorsi diagnostico-terapeutici e la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;
 - d) la supervisione dei rapporti con le altre istituzioni e le agenzie del territorio, quali il sistema dell'istruzione e della formazione, i servizi per l'inserimento lavorativo e gli ambiti territoriali sociali;
 - e) il monitoraggio e la valutazione delle attività in funzione di indicatori di processo e di impatto;
 - f) la definizione e l'organizzazione di programmi di formazione specifici nei casi di disturbo dello spettro autistico.
2. In particolare, i Coordinamenti distrettuali autismo delle ASP:
 - a) assicurano la prevenzione, la diagnosi e la cura dei disturbi e delle patologie di cui all'articolo 1;
 - b) definiscono un progetto di presa in carico globale individualizzato per ogni persona con l'indicazione, l'attuazione e il monitoraggio di programmi terapeutici, abilitativi, riabilitativi e socioriabilitativi, secondo modalità proprie dell'approccio integrato e nella strategia della continuità terapeutica anche in collaborazione con altre strutture del territorio;
 - c) garantiscono, nell'ambito del programma terapeutico e assistenziale, direttamente la prescrizione e il monitoraggio della terapia farmacologica, delle prestazioni di psicoterapia, abilitative e riabilitative, compatibilmente con la complessità del caso e con l'organizzazione del servizio;
 - d) erogano direttamente le prestazioni necessarie al trattamento abilitativo e riabilitativo anche ricorrendo alla formazione di specifici elenchi di professionisti dipendenti o convenzionati con comprovata esperienza e formazione in approcci terapeutico-riabilitativi dotati di evidenza scientifica;

- e) garantiscono la presa in carico terapeutica, abilitativa e riabilitativa delle persone in dimissione o che afferiscono alle strutture ospedaliere di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;
- f) provvedono all'informazione alla famiglia e all'ambiente sociale del bambino e dell'adolescente per la migliore e più efficace gestione delle loro problematiche;
- g) collaborano alla formazione specialistica dei pediatri di libera scelta, dei medici di medicina generale e dei referenti per la scuola sulla diagnosi precoce e alla formazione continua dei soggetti appartenenti alla rete di cui all'articolo 4 incluse le famiglie e i caregiver;
- h) garantiscono l'integrazione e l'inclusione scolastica degli alunni disabili, ai sensi della normativa vigente attraverso: diagnosi funzionale, profilo dinamico funzionale, piano educativo individualizzato (PEI), partecipazione ai gruppi di lavoro per l'integrazione scolastica (GLH);
- i) contribuiscono alle azioni necessarie per la tutela delle persone in età evolutiva richieste dalla magistratura o derivanti da provvedimenti emanati dalla stessa, in collegamento con i servizi sociali del territorio;
- j) partecipano alla valutazione integrata per l'accesso ai servizi sociosanitari, e per l'elaborazione del Piano assistenziale individuale (PAI);
- k) garantiscono le prestazioni di assistenza domiciliare specialistica integrata per minori con disturbi di cui all'articolo 1, nell'ambito delle previsioni del PAI;
- l) svolgono attività di prevenzione dei disturbi e delle patologie di cui all'articolo 1, relativa ai primi mille giorni di vita dei minori, in integrazione operativa con il dipartimento materno-infantile;
- m) partecipano alla valutazione dei bisogni abilitativi e riabilitativi, programmano, monitorano e valutano gli interventi abilitativi e riabilitativi, ambulatoriali, domiciliari, semiresidenziali o residenziali con la partecipazione attiva e il coinvolgimento delle famiglie e del caregiver;
- n) prendono parte alla rete integrata con i servizi sociali di programmazione di attività risocializzanti, espressive e abilitative e riabilitative e per gli interventi di orientamento professionale, in un'ottica di progetto di vita e con la finalità di promuovere e realizzare inserimenti lavorativi e occupazionali;
- o) prendono parte all'integrazione operativa con il dipartimento di salute mentale in raccordo con i servizi per la disabilità dell'età evolutiva per garantire la continuità dei percorsi di cura, assistenziali, abilitativi e riabilitativi al compimento della maggiore età delle persone con i disturbi e le patologie di cui all'articolo 1.

3. I Coordinamenti distrettuali autismo delle ASP sono costituiti da una équipe multidisciplinare composta almeno dalle seguenti figure: un neuropsichiatra infantile, uno psicologo, uno psicoterapeuta, un funzionario esperto di normativa sociosanitaria e di budget individuale, un terapeuta, un assistente sociale, un infermiere, un educatore professionale, un operatore socio-sanitario.

4. I Coordinamenti individuano per ciascuna persona in carico, in relazione alla problematica prevalente, il case manager con la funzione di monitorare l'intero percorso assistenziale, garantire il collegamento con gli altri servizi delle ASP e assicurare la massima partecipazione della famiglia alla valutazione e alle scelte terapeutiche e assistenziali.

5. I Coordinamenti distrettuali autismo sono individuati dal dipartimento regionale competente in materia di tutela della salute, sulla base di esperienze ed evidenze, per la formulazione di proposte di definizione dei PDTA, rispettivamente per l'età evolutiva e per l'età adulta, nonché di proposte di modalità di vita, con particolare riferimento al cosiddetto "durante e dopo di noi", rispondenti alle esigenze dei destinatari della presente legge ed in conformità alle linee di Indirizzo nazionali, garantendo il Comitato di cui all'articolo 5 la continuità e l'integrazione tra i livelli assistenziali e gli interventi da attuare.

Art. 9

(Clausola di salvaguardia)

1. Le norme della presente legge non possono applicarsi o interpretarsi in contrasto con le previsioni del Piano di rientro dal disavanzo sanitario e con quelle dei programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88 della legge 23 dicembre 2009, n. 191 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato - Finanziaria 2010) e con le funzioni attribuite al Commissario ad acta per il Piano di rientro dal disavanzo sanitario.

Art. 10

(Disposizioni finanziarie)

1. La presente legge non genera nuovi oneri a carico del bilancio regionale poiché gli interventi trovano copertura attraverso gli atti, previsti dalla normativa vigente, adottati da parte del Commissario ad acta per il Piano di rientro e del dipartimento regionale competente in materia di tutela della salute e politiche sanitarie, dell'armonizzazione dei fondi annualmente finanziati, quali

quelli finalizzati alle non autosufficienze, ovvero gli obiettivi di piano e che devono confluire per previsione normativa nei budget personali dei PAI dei singoli destinatari di cui all'articolo 1.

Art. 11

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra In vigore li giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale telematico della Regione Calabria.