



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori BOCCIA, LORENZIN, ZAMPA, MISIANI, CAMUSSO, FURLAN, ZAMBITO, ALFIERI, BASSO, BAZOLI, CASINI, CRISANTI, D’ELIA, DELRIO, FINA, FRANCESCHELLI, FRANCESCHINI, GIACOBBE, GIORGIS, IRTO, LA MARCA, LOSACCO, MALPEZZI, MANCA, MARTELLA, MELONI, MIRABELLI, NICITA, PARRINI, RANDO, ROJC, ROSSOMANDO, SENSI, TAJANI, VALENTE, VERDUCCI e VERINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 31 OTTOBRE 2024

Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico e misure a tutela e a sostegno delle persone con disturbi dello spettro autistico e dei loro familiari

ONOREVOLI SENATRICI E ONOREVOLI SENATORI.
- I disturbi dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders-ASD*) sono un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da *deficit* persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi in cui sono incluse le alterazioni sensoriali (APA, 2013).

Con la legge 18 agosto 2015, 134 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie), l'autismo è stato inserito finalmente tra i livelli essenziali di assistenza.

La legge stabilisce che l'Istituto superiore di sanità debba procedere all'aggiornamento delle Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base delle evidenze scientifiche più avanzate, sia a livello nazionale che internazionale, e detta politiche regionali in materia. Purtroppo, riguardo a quest'ultime, che rappresentano il « cuore » della legge, c'è stata solo una parziale attuazione. Basti pensare che, quasi dappertutto, mancano servizi dedicati agli adulti (tranne che in poche realtà regionali) e quelli esistenti sono il frutto di iniziative di singoli, piuttosto che di una specifica programmazione.

L'esigenza per il legislatore di dare una risposta ulteriore alle persone con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie nasce, quindi, non solo dagli inquietanti dati sull'aumento delle diagnosi di autismo, ma anche dalla necessità di garantire l'attuazione omogenea delle prestazioni sull'intero territorio nazionale.

In Italia, secondo i dati dell'Osservatorio nazionale autismo (del 2022), un bambino su 77 (di età compresa tra i 7 e i 9 anni) presenta un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza nei maschi, che sono colpiti 4,4 volte in più rispetto alle femmine, mentre per quanto riguarda i soggetti maggiorenni l'autismo riguarda almeno l'1 per cento della popolazione adulta.

Secondo il *Centers for Disease Control and Prevention*, negli ultimi anni il rapporto è passato da 1 su 77 bambini a 1 ogni 36 bambini (dato internazionale però non condiviso da tutta la comunità scientifica).

Poiché i disturbi dello spettro autistico (DSA) sono una condizione stabile nel tempo ne consegue che gli approcci terapeutici, abilitativi e riabilitativi dovrebbero coprire l'intero arco della vita della persona. Se teoricamente tale affermazione è ormai condivisa, l'applicazione pratica presenta, come detto, diverse criticità: la grave carenza di servizi, progettualità e programmazione comporta, troppo spesso, un « carico » psicologico ed economico esorbitante per le famiglie e il rischio della perdita dell'autonomia e di abilità faticosamente raggiunte. Inoltre, la mancanza di idonei interventi psico-educativi produce, spesso, un abuso di interventi farmacologici.

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva sono molto frequenti e sono la prima causa di disabilità e di disturbi psichiatrici in età adulta, una vera e propria emergenza che il Sistema sanitario nazionale dovrebbe affrontare in modo adeguato. A tutt'oggi mancano risposte appropriate e tempestive sia per i bambini che per gli adulti, senza contare i diversi livelli di gravità dei disturbi, ognuno

dei quali necessita di risposte individualizzate.

La presa in carico della persona con disturbi dello spettro autistico deve essere per tutto l'arco della vita.

Il quadro delineato rende necessario e non più procrastinabile un ulteriore intervento legislativo di modifica e di integrazione della suddetta legge che vada a colmare le lacune rilevate in questo decennio di applicazione della normativa, rendendo concreta, finalmente, la realizzazione di un sistema integrato di servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, sociali e educativi che rappresenta la finalità del presente disegno di legge prevista dall'articolo 1.

Inoltre, poiché le evidenze scientifiche hanno rilevato che la diagnosi precoce è particolarmente efficace per migliorare le condizioni di vita dei bambini autistici, l'articolo 2 stabilisce che le regioni prevedano la sorveglianza evolutiva per i bambini di età tra 0 e 36 mesi per il riconoscimento e la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico, attraverso i bilanci di salute pediatrici eseguiti dai pediatri di libera scelta.

L'articolo 3 detta disposizioni in materia di presa in carico e di assistenza integrata delle persone con disturbi dello spettro autistico: si tratta di un punto cruciale e molto atteso. La presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico deve avvenire anche con il coinvolgimento delle famiglie e degli enti del Terzo settore, con un approccio multiprofessionale e multidimensionale, mediante interventi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali e, in età evolutiva, anche educativi, in *équipe* integrate e appositamente formate, facenti capo a un coordinatore dei suddetti interventi (*case manager*). Le famiglie non possono più trovarsi davanti (qualora presenti) a uno « spezzatino » di interventi: è tempo di realizzare l'assistenza integrata e coordinata.

L'articolo 4 prevede misure per la formazione e il sostegno del familiare o del sog-

getto che assiste la persona con disturbi dello spettro autistico troppo spesso lasciati soli a far fronte, giorno dopo giorno, a un compito improbo. Occorre mettere queste persone nelle condizioni di avere accesso a un'informazione puntuale ed esauriente sui bisogni dell'assistito e sui criteri di accesso alle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie, socio-assistenziali e sociali e di avere un supporto psicologico.

L'articolo 5 introduce disposizioni in materia di predisposizione di protocolli diagnostici, terapeutici, riabilitativi ed educativi: al fine di garantire l'omogeneità delle prestazioni sul territorio regionale, i protocolli (PDTAE) sono predisposti sulla base degli interventi raccomandati dalle Linee guida dell'Istituto superiore di sanità e ad essi le strutture residenziali e semiresidenziali, sia sanitarie sia socio-sanitarie, devono adeguarsi erogando prestazioni specifiche per l'autismo, anche in presenza di altre comorbidità mediche e psichiatriche.

L'articolo 6 detta disposizioni in materia di inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico mediante lo svolgimento di attività sportive e ludico-ricreative prevedendo che le regioni garantiscano la disponibilità sul territorio di centri diurni che svolgono attività sportive e ludico ricreative. Ad oggi, sono pochi i centri che svolgono queste funzioni importantissime.

L'articolo 7 detta disposizioni in materia di inserimento lavorativo delle persone con disturbi dello spettro autistico, prevedendo che le regioni si occupino della formazione professionale, da effettuare tramite corsi per il rilascio di attestati di qualifica professionale, coerenti con il repertorio delle qualificazioni delle rispettive regioni oppure attuino progetti individualizzati finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico e istituiscano corsi per la formazione di *tutor* aziendali aventi il compito di seguire le persone con disturbi dello spettro autistico nello

svolgimento dell'attività lavorativa e di monitorare il livello di inserimento nel contesto aziendale. L'articolo 7 prevede altresì incentivi fiscali per i datori di lavoro privati che assumono, con rapporto di lavoro a tempo indeterminato, lavoratori con disturbi dello spettro autistico.

L'articolo 8 introduce una disposizione molto innovativa per porre fine alla triste prassi di strutture semiresidenziali o residenziali accreditate, socio-sanitarie e sanitarie, dove non ci sono « competenze specifiche », così come previsto dalla legge n. 134 del 2015, ma operatori spesso non qualificati. Dall'entrata in vigore della legge, l'accREDITAMENTO delle strutture semiresidenziali e residenziali, sanitarie o socio-sanitarie, e la qualificazione delle prestazioni erogate in assistenza domiciliare sono subordinati alla presenza, anche non concomitante, del personale qualificato in materia, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico, individuato dallo stesso articolo.

L'articolo 9 prevede che l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) individui, d'intesa con le regioni, l'Istituto superiore di sanità e le Società scientifiche di neuropsichiatria e di psichiatria, le prestazioni relative alla diagnosi precoce, alla cura e al trattamento dei disturbi dello spettro autistico oggetto dei livelli essenziali di assistenza, da inserire nel Piano nazionale esiti (PNE). Anche questa è un'importante novità che consentirà trasparenza nella valutazione.

L'articolo 10 istituisce, presso l'Osservatorio nazionale autismo dell'Istituto superiore di sanità, il Registro sull'autismo finalizzato alla raccolta dei dati relativi alle prestazioni erogate alle persone con disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge, sono stabilite le modalità di raccolta dati provenienti dai flussi informativi nazionali dei Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, dei Servizi di salute mentale per adulti e dei Servizi sociali dei comuni e degli ambiti territoriali.

L'articolo 11 prevede l'istituzione di un numero verde nazionale per i disturbi dello spettro autistico, gestito da personale opportunamente qualificato, con il compito di fornire informazioni sui disturbi e sui servizi in grado di erogare le prestazioni occorrenti.

L'articolo 12 prevede lo stanziamento delle risorse necessarie a dare attuazione al disegno di legge.

A tal fine, il Fondo sanitario nazionale è incrementato di 200 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2025 e il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, introdotto nel 2015 per dare attuazione alla legge n. 134 del 2015, è incrementato di 1.100 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2025 e di ulteriori 150 milioni di euro a decorrere dall'anno 2025 per l'attuazione delle disposizioni di cui alla legge 22 giugno 2016, n. 112 (cosiddetta legge « Dopo di noi »).

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. In conformità con quanto previsto dall'articolo 1 della legge 18 agosto 2015, n. 134, la presente legge prevede ulteriori interventi finalizzati 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, mediante la realizzazione di un sistema integrato di servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, sociali ed educativi.

Art. 2.

(Disposizioni in materia di diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico)

1. All'articolo 3, comma 2, della legge 18 agosto 2015, n. 134, all'alinea, dopo le parole: « le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano » sono inserite le seguenti: « prevedono la sorveglianza evolutiva per i bambini di età tra 0 e 36 mesi per il riconoscimento e la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico, attraverso i bilanci di salute pediatrici eseguiti dai pediatri di libera scelta, ».

Art. 3.

(Disposizioni in materia di presa in carico e di assistenza integrata delle persone con disturbi dello spettro autistico)

1. All'articolo 3, comma 2, della legge 18 agosto 2015, n. 134, dopo la lettera a) è inserita la seguente:

« *a-bis*) la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, anche

con il coinvolgimento delle famiglie e degli enti del Terzo settore, con un approccio multiprofessionale e multidimensionale, mediante interventi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali e, in età evolutiva, anche educativi, in *équipe* integrate e appositamente formate, facenti capo al coordinatore degli interventi di cui alla lettera *d*) ».

Art. 4.

(Misure per la formazione e il sostegno del familiare o del soggetto che assiste la persona con disturbi dello spettro autistico)

1. All'articolo 3, comma 2, della legge 18 agosto 2015, n. 134, la lettera *f*) è sostituita dalle seguenti:

«*f*) la definizione e l'attuazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno del familiare o del soggetto che assiste la persona con disturbi dello spettro autistico, al fine di fornire un'informazione puntuale ed esauriente sui bisogni dell'assistito e sui criteri di accesso alle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie, socio-assistenziali e sociali;

f-bis) la definizione e la promozione di iniziative di supporto psicologico per il familiare o per il soggetto che assiste la persona con disturbi dello spettro autistico ».

Art. 5.

(Disposizioni in materia di predisposizione di protocolli diagnostici, terapeutici, riabilitativi ed educativi)

1. All'articolo 3, comma 2, della legge 18 agosto 2015, n. 134, dopo la lettera *g*) è inserita la seguente:

«*g-bis*) al fine di garantire l'omogeneità delle prestazioni sul territorio regionale, la predisposizione di protocolli diagnostici, terapeutici, riabilitativi ed educativi (PDTAE) sulla base degli interventi racco-

mandati dalle Linee guida dell'Istituto superiore di sanità, cui le strutture di cui alla lettera g), sia sanitarie sia socio-sanitarie, devono adeguarsi erogando prestazioni specifiche per l'autismo, anche in presenza di altre comorbilità mediche e psichiatriche ».

Art. 6.

(Disposizioni in materia di inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico mediante lo svolgimento di attività sportive e ludico ricreative)

1. All'articolo 3, comma 2, della legge 18 agosto 2015, n. 134, dopo la lettera *g-bis*), come introdotta dall'articolo 5 della presente legge, è inserita la seguente:

« *g-ter*) la disponibilità sul territorio di centri diurni che svolgono attività sportive e ludico-ricreative con i relativi criteri e le modalità per l'accreditamento ».

Art. 7.

(Disposizioni in materia di inserimento lavorativo delle persone con disturbi dello spettro autistico)

1. All'articolo 3, comma 2, della legge 18 agosto 2015, n. 134, la lettera *h*) è sostituita dalle seguenti:

« *h*) la formazione professionale di persone con disturbi dello spettro autistico, da effettuare tramite corsi per il rilascio di attestati di qualifica professionale, coerenti con il repertorio delle qualificazioni delle rispettive regioni;

h-bis) l'attuazione di progetti individualizzati finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico;

h-ter) l'istituzione di corsi per la formazione di *tutor* aziendali aventi il compito

di seguire le persone con disturbi dello spettro autistico nello svolgimento dell'attività lavorativa e di monitorare il livello di inserimento nel contesto aziendale ».

2. Ai datori di lavoro privati che assumono, con rapporto di lavoro a tempo indeterminato, lavoratori con disturbi dello spettro autistico, è riconosciuto, per i primi tre anni di lavoro, un esonero dal versamento dei contributi previdenziali pari al 100 per cento dell'ammontare complessivo, con esclusione dei premi e dei contributi spettanti all'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL), nel limite massimo di importo pari a 6.000 euro annui. L'esonero di cui al presente comma è cumulabile con altri esoneri o riduzioni delle aliquote di finanziamento previsti dalla normativa vigente, nei limiti della contribuzione previdenziale dovuta.

3. La previa assunzione o formazione di *tutor* aziendali da parte dei datori di lavoro privati è condizione necessaria per l'assunzione di lavoratori con disturbi dello spettro autistico.

4. Agli oneri derivanti dal presente articolo, valutati nel limite di 80 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2025, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, come incrementato dall'articolo 12, comma 2.

Art. 8.

(Disposizioni in materia di accreditamento delle strutture semiresidenziali e residenziali socio-sanitarie e sanitarie che effettuano la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico)

1. L'accreditamento delle strutture semiresidenziali e residenziali, sanitarie o socio-sanitarie, e la qualificazione delle prestazioni erogate in assistenza domiciliare sono subor-

dinati alla presenza, anche non concomitante, del seguente personale qualificato in materia, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico:

a) con riferimento alle strutture socio-sanitarie diurne e durante l'intero orario di apertura: psicologo, educatore o tecnico della riabilitazione psichiatrica, operatore socio-sanitario, tutti con formazione di base sulle tecniche comportamentali;

b) con riferimento alle strutture residenziali socio-sanitarie: psicologo, educatore o tecnico della riabilitazione psichiatrica, operatore socio-sanitario, tutti con formazione di base sulle tecniche comportamentali;

c) con riferimento alle strutture residenziali sanitarie: psichiatra o neuropsichiatra dell'infanzia e dell'adolescenza, psicologo, educatore o tecnico della riabilitazione psichiatrica, operatore socio-sanitario, tutti con formazione di base sulle tecniche comportamentali, nonché analista del comportamento.

2. Per le strutture di cui alle lettere a) e b), il referente clinico territoriale per l'assistito è un neuropsichiatra dell'infanzia e dell'adolescenza o uno psicologo o uno psichiatra con competenza su autismo e aspetti comportamentali.

3. Per le strutture di cui al presente articolo è attivabile la consulenza dell'*Équipe* dedicata per le emergenze comportamentali (EDECO) sui casi complessi.

4. Ai fini dell'accreditamento, le strutture di cui al presente articolo si adeguano alle disposizioni previste dal presente articolo entro ventiquattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

Art. 9.

(Inserimento nel Piano nazionale esiti delle prestazioni dei disturbi dello spettro autistico oggetto dei livelli essenziali di assistenza).

1. L'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) individua, d'intesa con le regioni, l'Istituto superiore di sanità e le Società scientifiche di neuropsichiatria e di psichiatria, le prestazioni relative alla diagnosi precoce, alla cura e al trattamento dei disturbi dello spettro autistico oggetto dei livelli essenziali di assistenza (LEA), da inserire nel Piano nazionale esiti (PNE).

Art. 10.

(Istituzione del Registro nazionale sull'autismo)

1. Presso l'Osservatorio nazionale autismo dell'Istituto superiore di sanità è istituito il Registro sull'autismo finalizzato alla raccolta dei dati relativi alle prestazioni erogate alle persone con disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabilite le modalità di raccolta dati provenienti dai flussi informativi nazionali dei Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, dei Servizi di salute mentale per adulti e dei Servizi sociali dei comuni e degli ambiti territoriali.

Art. 11.

(Istituzione di un numero verde nazionale per i disturbi dello spettro autistico)

1. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro centoottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente

legge, sono stabilite le modalità per l'istituzione, presso l'Osservatorio nazionale autismo dell'Istituto superiore di sanità, di un numero verde nazionale finalizzato a offrire assistenza e informazioni sui disturbi dello spettro autistico e sui servizi in grado di erogare le prestazioni occorrenti. Con il medesimo decreto sono stabiliti i requisiti e le competenze necessarie ai fini della selezione del personale qualificato adibito al suddetto numero.

2. Ai maggiori oneri derivanti dall'attuazione del presente articolo, valutati nel limite massimo di 300.000 euro a decorrere dall'anno 2025, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, come incrementato dall'articolo 12, comma 2.

Art. 12.

(Incremento del Fondo sanitario nazionale e del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico)

1. Per l'attuazione delle disposizioni di cui agli articoli 2, 3, 5, 8 e 11 della presente legge, il Fondo sanitario nazionale è incrementato di 200 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2025.

2. Per l'attuazione delle disposizioni di cui agli articoli 3, 4, 6 e 7 della presente legge, il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, è incrementato di 1.100 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2025.

3. Il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, è ulteriormente incrementato di 150 milioni di euro per l'attuazione delle disposizioni di cui alla legge 22 giugno 2016, n. 112.

Art. 13.

(Copertura finanziaria)

1. Ai maggiori oneri di cui alla presente legge, pari a 1.450 milioni di euro a decorrere dall'anno 2025, si provvede:

a) quanto a 200 milioni di euro mediante corrispondente riduzione delle risorse del Fondo per interventi strutturali di politica economica di cui all'articolo 10, comma 5, del decreto-legge 29 novembre 2004, n. 282, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 dicembre 2004, n. 307;

b) quanto a 100 milioni di euro mediante corrispondente riduzione delle risorse del Fondo per far fronte ad esigenze indifferibili, di cui all'articolo 1, comma 200, della legge 23 dicembre 2014, n. 190;

c) quanto a 100 milioni di euro, mediante corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2024-2026, 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 2024, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento del Ministero dell'economia e delle finanze;

d) quanto a 50 milioni di euro, mediante corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2024-2026, 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 2024, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento del Ministero delle imprese e del *made in Italy*;

e) quanto a 1.000 milioni di euro, mediante i risparmi di spesa e le maggiori en-

trate derivanti dalla rimodulazione e dall'eliminazione graduale dei diciotto sussidi ambientalmente dannosi (SAD) di cui all'articolo 68 della legge 28 dicembre 2015, n. 221, inseriti nell'Elenco delle sovvenzioni e sussidi da valutare per le riforme del Piano nazionale integrato per l'energia e il clima (PNIEC). A tal fine, entro il 31 gennaio 2025, il Ministero dell'ambiente e della sicurezza energetica, sentiti il Ministero dell'economia e delle finanze e il Ministero delle imprese e del *made in Italy*, individua, in attuazione del PNIEC, i sussidi di cui all'articolo 68 della legge 28 dicembre 2015, n. 221, oggetto di rimodulazione ed eliminazione, al fine di conseguire risparmi di spesa o maggiori entrate pari a 1.000 milioni di euro a decorrere dall'anno 2025.

€ 1,00