



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE REGIONALE CONCERNENTE:

**“MISURE PER L’ESTENSIONE DEGLI INTERVENTI A SOSTEGNO DELLE
FAMIGLIE DEI MINORI DI ETÀ NELLO SPETTRO AUTISTICO. MODIFICHE
ALLA LEGGE REGIONALE 22 OTTOBRE 2018, N. 7 (DISPOSIZIONI PER LA
SEMPLIFICAZIONE E LO SVILUPPO REGIONALE)”**

di iniziativa della consigliera

Eleonora Mattia

RELAZIONE

Il Disturbo dello Spettro Autistico è una condizione, con esordio nei primi tre anni di vita, caratterizzata da particolarità del neurosviluppo della persona nell'area della comunicazione, dell'interazione sociale, degli interessi, e della sfera sensoriale.

I dati attestano un'incidenza sulla popolazione di 1:77 (dati Italia – Iss 2019), una prevalenza molto alta che riguarda all'incirca 600.000 famiglie: la condizione, quindi, richiede interventi terapeutici e socioassistenziali «*evidence based*» mirati, tempestivi, intensivi e continuativi per favorire una “abilitazione” nelle aree più compromesse.

La diagnosi, generalmente, non viene formalizzata prima dei 3-4 anni di età (anche se è possibile riconoscere i segnali di rischio di un disturbo della comunicazione e dell'interazione sociale già a 18 mesi) e la sua definizione è considerata affidabile già a 24 mesi. Sono sempre più frequenti diagnosi precoci che richiedono un intervento altrettanto tempestivo.

I bambini che rientrano nel disturbo dello spettro autistico hanno difficoltà ad interagire adeguatamente con gli altri, a sviluppare relazioni con i coetanei, a condividere emozioni ed interessi e, in particolare, presentano una compromissione del comportamento non verbale (come lo sguardo diretto, l'espressione mimica).

Esiste generale accordo sul fatto che la diagnosi e l'avvio conseguente di un intervento precoce possa migliorare notevolmente la prognosi dei bambini con ADS e la qualità di vita delle loro famiglie.

Per poter raggiungere questo obiettivo è quindi cruciale individuare le migliori pratiche per lo screening e la diagnosi di ASD già nelle prime fasi dello sviluppo.

Al fine di garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico, in conformità a quanto previsto da una risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, il legislatore nazionale ha approvato la L. n. 134 del 2015 contenente “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”.

Tra gli obiettivi perseguiti dalla legge, vi è soprattutto quello di prevedere 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 personalizzato mediante l'impiego di interventi basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili.

La L. 134/2015 prevede altresì che, per il fine suddetto, le regioni e le province autonome garantiscano l'accesso ai servizi di assistenza sanitaria da parte delle persone con disturbi dello spettro autistico, con possibilità di individuare centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale e delle province autonome, stabiliscano percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico.

Tale previsione è stata successivamente inserita all'interno del D.P.C.M. 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): all'art 60 del predetto decreto, rubricato "Persone con disturbi dello spettro autistico", si dispone infatti che, ai sensi della L. n. 134 del 2015, il Servizio sanitario nazionale debba garantire alle persone con disturbi dello spettro autistico le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento personalizzato, mediante l'impiego di interventi basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

In applicazione della citata legge, presso il Ministero della salute, è stato istituito il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico (cd. Fondo autismo) con una dotazione iniziale di 5 milioni di euro annui a decorrere dal 2016 (L. n. 208 del 2015, art. 1, commi 401 e 402, c.d. legge di stabilità 2016).

Il Fondo persegue una serie di obiettivi, tra cui l'individuazione di centri di riferimento, con compiti di coordinamento dei servizi di assistenza sanitaria nell'ambito della rete regionale e delle province autonome; la realizzazione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, quali: formazione degli operatori, costituzione di specifiche équipe territoriali dedicate, sostegno alle famiglie, garanzia di strutture semiresidenziali dedicate; nuovi progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e buone pratiche terapeutiche ed educative.

Le prime modalità di attuazione delle norme sono state disposte mediante il decreto del Ministero della Salute di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze del 30 dicembre 2016; i criteri e le modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico per l'anno 2021 e 2022 sono stati poi definiti con due distinti decreti: il D.M. 6 febbraio 2023 "Criteri e modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo

dello spettro autistico per l'anno 2021" ed il D.M. 24 gennaio 2023 "Criteri e modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico spettro autistico per l'anno 2022" (entrambi pubblicati nella Gazzetta ufficiale del 21 marzo 2023).

Per l'attuazione dei sopracitati decreti del Ministero della Salute la Regione Lazio ha adottato le DD.GG.RR. n. 88 e 89 del 31 marzo 2023, concernenti rispettivamente le risorse per il 2021 e per il 2022 relative alla "Approvazione del Progetto concernente "La cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico: definizione di una rete territoriale che possa attuare un intervento precoce con una presa in carico volta a garantire la continuità di cura, l'integrazione e l'inclusione sociale e lavorativa dei soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico".

Inoltre, la dotazione del Fondo autismo è stata nel tempo incrementata dalla legge di bilancio per il 2018 (L. n. 205 del 2017, art. 1, comma 455) per le annualità 2019 e 2020, dall'articolo 31-ter del D.L. n. 104 del 2020 (cd. "Decreto Agosto", L. n. 126 del 2020), dalla legge di bilancio 2021, (L. n. 234 del 2021, art. 1, commi 454-456) per il 2021.

La legge di bilancio 2022 (L. n. 234 del 2021, art. 1, commi 183 e 184), integrando l'articolo 34, comma 1 del D.L. n. 41 del 2021 (c.d. Decreto Sostegni) che ha previsto l'istituzione del Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità, ne ha incrementato di 50 milioni di euro la dotazione per ciascuno degli anni 2022 e 2023, inserendo tra gli ambiti di intervento verso cui orientare gli specifici progetti da finanziare con le risorse del Fondo (tra i quali la promozione e la realizzazione di infrastrutture, l'inclusione lavorativa e il turismo accessibile) le iniziative dedicate alle persone con disturbo dello spettro autistico.

Con decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità del 29 luglio 2022, è stato disposto il riparto e indicate le modalità per l'utilizzazione delle risorse del Fondo, attribuendo alla Regione Lazio una quota di questo pari ad euro 9.690.000,00.

Al fine di accedere al fondo, così come ripartito dal Decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri del 29 Luglio 2022 pubblicato su G.U. n. 237 del 2022, la Regione Lazio ha approvato la D.G.R. n. 289 del 15 giugno 2023 (Decreto del 29 luglio 2022 concernente "Riparto e modalità di utilizzazione delle risorse del Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità" del Ministero per le disabilità di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze e il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali. Programmazione regionale degli interventi").

Passando dagli interventi legislativi di livello statale a quelli di livello regionale, la Regione Lazio, con l'art. 74 della legge regionale 22 ottobre 2018, n. 7, aveva già previsto "Interventi a sostegno delle famiglie dei minori fino al dodicesimo anno di età nello spettro autistico", con uno stanziamento iniziale pari a 1 milione di euro, successivamente aumentato fino a 2,5 milioni di euro per le annualità 2023 e 2024.

A tale legge si è quindi data attuazione con l'approvazione del regolamento regionale 15 Gennaio 2019 n. 1 (Regolamento per la disciplina degli interventi a sostegno delle famiglie dei minori fino al dodicesimo anno di età nello spettro autistico), con il quale è stata disciplinata l'erogazione alle famiglie medesime di un contributo alle spese, in forma di rimborso, per i trattamenti erogati da professionisti privati iscritti nell'Elenco regionale dei professionisti con competenze ed esperienza nell'ambito dei trattamenti dei disturbi dello spettro autistico.

Tale contributo viene concesso entro il tetto di spesa ammissibile massimo per utente pari a € 5.000 annui e il tetto massimo è erogato con priorità ai nuclei familiari con un numero di figli nello spettro autistico superiori a 1 e con un ISEE inferiore o pari ad € 8.000.

Poiché, come detto, l'art. 74 della l.r. 7/2018 copre solo gli interventi dedicati ai minori di dodici anni di età, e poiché, in base alla DGR 75/2018 (Decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457. Recepimento ed approvazione del documento tecnico concernente "Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD) "Gli alunni rientranti nei disturbi dello Spettro autistico della Regione Lazio per il corrente anno scolastico 2016/2017 ammontano a 1.996 e sono così distribuiti: Scuola Infanzia: 340; Scuola Primaria: 874; Scuola Sec. I°: 364; Scuola Sec. II°: 418", si può stimare che allo stato attuale risulti esclusa dagli interventi previsti dalla legge regionale una percentuale superiore al 20% dei minori rientranti nei disturbi dello spettro autistico e delle relative famiglie, ovvero quelli frequentanti le scuole secondarie di secondo grado, più una parte di quelli frequentanti le scuole secondarie di primo grado.

Con questa proposta di legge si intende estendere l'accesso ai suddetti interventi dai minori fino al dodicesimo anno di età a tutti i minori di età nello spettro autistico, le cui famiglie necessitano di sostegno esattamente come quelle dei minori di anni dodici.

Peraltro, proprio nella D.G.R. n. 289/2023, tra gli interventi da attuare con il Fondo disabilità di euro 9.960.000 attribuiti alla Regione Lazio, 2.000.000 di euro sono destinati agli interventi di "assistenza sociosanitaria previsti dalle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro

autistico dell'Istituto Superiore di Sanità" rivolti proprio ai "minori nello spettro autistico con età compresa tra il dodicesimo e il diciassettesimo anno di vita (dal 12° anno e 1 giorno fino ai 17 anni e 364 giorni compiuti)", che "si realizzano tramite assistenza economica (art. 25, comma 1, lett. c) della LR 11/2016), in forma di contributo rivolto alle famiglie che si avvalgono dei programmi psicologici e comportamentali strutturati nonché degli altri trattamenti con evidenza scientifica riconosciuta, mirati a promuovere lo sviluppo cognitivo, sociale e comunicativo per favorire il migliore adattamento possibile alla vita quotidiana e riconosciuti dalle Linee guida dell'Istituto superiore di sanità".

Nella medesima delibera, si specifica altresì che "Vista la peculiarità della fascia di età, la linea di azione è da intendersi come una sperimentazione dell'estensione della procedura del regolamento regionale 1/2019 e ss.mm.ii. a minori oltre i 12 anni" e che la platea di beneficiari stimata è di circa 400 beneficiari.

L'estensione degli interventi di sostegno a tutti i minori di età nello spettro autistico è quindi una misura già finanziata a livello regionale, sebbene in un'ottica sperimentale, dal riparto del fondo statale per la disabilità. Con questa proposta di legge si intende stabilizzare tale estensione.

La presente proposta di legge consta di 4 articoli.

Con l'articolo 1 della proposta di legge si modifica l'art. 74 della L.R. 7/2018, al fine di estenderne la portata dai minori di anni dodici a tutti i minori di età nello spettro autistico, fino a 17 anni e 364 giorni compiuti.

Con l'articolo 2 si stabilisce un termine di sessanta giorni dall'entrata in vigore della legge per l'adeguamento del regolamento regionale di attuazione del suddetto articolo 74 alla modifica di cui all'articolo 1.

Con l'articolo 3 si prevede uno stanziamento di un milione e duecentomila euro per l'estensione degli interventi, basato sulle seguenti considerazioni.

Ian base ai dati riportati nella DGR 289/2023, nella regione Lazio "Sono 834 i minori di età compresa tra 0-12 anni con disturbo dello spettro autistico le cui famiglie hanno avuto accesso nell'anno 2021 al sostegno economico di cui al regolamento regionale 1/2019 e ss.mm.ii.", per lo stanziamento previsto di 2,5 milioni di euro, con una media di contributo di 2.997 euro a famiglia (per un massimo concedibile di 5.000 euro).

Aggiungendo a questi 834 minori già beneficiari, la platea di ulteriori 400 beneficiari minori di età ricompresa tra i 13 e i 17 anni, stimata dalla DGR 289/2023, si ottiene la necessità di un finanziamento aggiuntivo pari a 1.200.000 euro per ciascuna annualità, da imputare alle risorse iscritte a legislazione vigente nel programma 02 “Interventi per la disabilità” della missione 12 “Diritti sociali, politiche sociali e famiglia”, titolo 1.

Agli oneri della presente proposta di legge potranno concorrere le risorse annualmente assegnate dallo Stato con vincolo di destinazione a valere sulla dotazione del Fondo per l’inclusione delle persone con disabilità di cui all’articolo 34 del decreto-legge 22 marzo 2021, n. 41, convertito, con modificazioni, dalla legge 21 maggio 2021, n. 69, destinata a finanziare interventi diretti a favorire iniziative dedicate alle persone con disturbo dello spettro autistico.

L’articolo 4, infine, dispone in merito all’entrata in vigore della legge.

Art. 1

(Modifiche alla legge regionale 22 ottobre 2018, n. 7)

1. All'articolo 74 della legge regionale 22 ottobre 2018, n. 7 (Disposizioni per la semplificazione e lo sviluppo regionale) ovunque ricorrano le parole “fino al dodicesimo anno” sono soppresse.

Art. 2

(Adeguamento del regolamento attuativo)

1. Entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, ai sensi dell'articolo 47, comma 2, lettera b), dello Statuto, sentito il parere della commissione consiliare competente in materia, procede ad adeguare il regolamento regionale 15 Gennaio 2019 n. 1 (Regolamento per la disciplina degli interventi a sostegno delle famiglie dei minori fino al dodicesimo anno di età nello spettro autistico) alle disposizioni di cui all'articolo 1.

Art. 3

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dalla presente legge, pari ad euro 1.200.000,00 per le annualità 2024 e 2025, si provvede mediante le risorse iscritte a legislazione vigente, a valere sulle predette annualità, di cui al programma 02 “Interventi per la disabilità” della missione 12 “Diritti sociali, politiche sociali e famiglia”, titolo 1.
2. A decorrere dall’anno 2026 alla copertura degli oneri di parte corrente derivanti dalla presente legge si provvede a valere sullo stanziamento autorizzato ai sensi della legge di bilancio di previsione finanziario regionale.
3. All’attuazione degli interventi di cui alla presente legge possono concorrere le risorse annualmente assegnate dallo Stato con vincolo di destinazione a valere sulla dotazione del Fondo per l’inclusione delle persone con disabilità di cui all’articolo 34 del decreto-legge 22 marzo 2021, n. 41, convertito, con modificazioni, dalla legge 21 maggio 2021, n. 69, destinata a finanziare interventi diretti a favorire iniziative dedicate alle persone con disturbo dello spettro autistico.

Art. 4

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione.