

DIAGNOSI E CURA DELLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO E ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE

DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE DEL DISTURBO

L'autismo rientra in quelli che vengono definiti “**disturbi pervasivi dello sviluppo**”, che dipendono da un alterato sviluppo del cervello. Si tratta di un disordine neuropsichico infantile, che può comportare gravi problemi nella capacità di comunicare, di entrare in relazione con le persone e di adattarsi all'ambiente. Alla base della sindrome vi sono diversi *deficit* su base organica, che la moderna ricerca genetica va progressivamente individuando.

È una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico. In termini più semplici e descrittivi, i bambini con autismo: hanno compromissioni qualitative del linguaggio anche molto gravi fino a una totale assenza dello stesso; manifestano incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti sia con i coetanei, che si evidenzia attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative anche non verbali non adeguate all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto; presentano interessi ristretti e comportamenti stereotipi e ripetitivi. Tutti questi aspetti possono accompagnarsi anche a ritardo mentale, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave.

(Fonte: Ministero salute - Linee Guida - Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti).

Nel dicembre 2014 la Conferenza Internazionale *Strategic agenda for Autism Spectrum Disorders: a public health and policy perspective*, tenuta presso l'Istituto Superiore di Sanità ha affermato la necessità di creare un database globale sui Disturbi dello Spettro Autistico, istituire una rete scientifica ed epidemiologica europea, promuovere l'avvio di Registri nazionali in Italia e negli altri paesi.

In Europa mancano purtroppo dati aggiornati e sui singoli paesi: solo alcuni sono in grado di fornirne come Danimarca, Svezia, Portogallo e Regno Unito. Studi epidemiologici

recenti (*Center for Disease Control americano*) evidenziano come tali disturbi costituiscano sempre di più un serio problema di salute pubblica.

Si parla di 10 milioni di persone al mondo affette da autismo, secondo *Autism Speaks*, principale Organizzazione per il sostegno della ricerca sull'autismo. In Italia, oltre 400 mila persone ne soffrono e circa un bambino su 150 presenta questo disturbo, (dati italiani riportati dalla *Fondazione Oltre il Labirinto Onlus*).

A fronte della complessità ed eterogeneità dei disturbi autistici, i paesi europei non hanno ancora istituito un coordinamento tra i pediatri di base, il personale che lavora negli asili nido (fascia d'età: 6-36 mesi), e le unità di neuropsichiatria infantile, ciò che spesso comporta ritardi nelle diagnosi e negli interventi. Necessitano altresì linee guida validate per la presa in carico e il trattamento dell'autismo.

La Camera ha ora approvato un provvedimento programmatico, una legge quadro, in cui la parola chiave è "inclusione" ed è facendo leva su questa parola, e quindi mettendo in atto tutte le azioni che naturalmente ne derivano, che si vuole venire incontro ai bisogni di queste persone.

La risoluzione dell'ONU del 12 dicembre 2012, che richiama la dichiarazione di Dacca del 2011, esorta gli Stati membri a **rafforzare l'accesso a servizi appropriati e alle pari opportunità, al fine dell'inclusione e della partecipazione sociale delle persone con disordini dello spettro autistico**, disordini nello sviluppo e disabilità associate.

Quello che si è voluto sottolineare è che si tratta di mettere in campo i "**diritti**" di queste persone.

È importante l'attenzione che il testo riserva alle varie età della vita, in particolare all'età adulta che, attualmente, in molte regioni, rappresenta il vero problema. La soluzione non è, infatti, quella di asili per grandi che non riescono a crescere, ma è doveroso immaginare ambienti protetti con l'attenzione **all'inclusione sociale permanente**.

ITER

La proposta di legge AC 2985 è stata approvata in prima lettura dal Senato il 18 marzo scorso. Alla Camera è stata assegnata alla XII Commissione Affari sociali che ha apportato delle modifiche. Il provvedimento torna ora al Senato per l'approvazione definitiva¹.

Per ulteriori approfondimenti si rimanda all'[iter](#) e ai [dossier](#) di approfondimento della Camera dei deputati.

¹ Alla proposta di legge [AC 2985](#) sono state successivamente abbinare altre proposte di legge di iniziativa parlamentare ([AC 143](#) Biondelli, [AC 1167](#) Faraone, [AC 2288](#) Argentin e [AC 2819](#) Calabrò). Il testo della proposta di legge AC 2985 è stato quindi assunto come testo base.

CONTENUTI DEL PROVVEDIMENTO

CONDIZIONI DI VITA E INSERIMENTO SOCIALE

Il provvedimento prevede 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.**

LINEE GUIDA

L'Istituto Superiore di Sanità è chiamato ad **aggiornare le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico** in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali ed internazionali.

LEA

I livelli essenziali di assistenza (LEA) sono aggiornati con l'inserimento, 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.

IL RUOLO DI REGIONI E PROVINCE AUTONOME

Nel quadro della Costituzione vigente a legislazione concorrente, sono le politiche delle Regioni ad assumere una rilevanza imprescindibile.

Le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano **garantiscono il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria** alle persone con disturbi dello spettro autistico; **individuano centri di riferimento con compiti di coordinamento** dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale e delle province autonome; **stabiliscono percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali** per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, verificandone l'evoluzione.

Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano adottano infine misure idonee al conseguimento dei seguenti obiettivi:

- a. la **qualificazione dei servizi** costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- b. la **formazione degli operatori sanitari** di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
- c. la **definizione di équipe territoriali dedicate**, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi;
- d. la **promozione dell'informazione e l'introduzione di un coordinatore degli interventi** multidisciplinari;

- e. la **promozione del coordinamento degli interventi** e dei servizi di cui al presente comma per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona;
- f. l'**incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie** che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
- g. la **disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate**, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;
- h. la **promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti** con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

IL RUOLO DEL MINISTERO DELLA SALUTE

Il Ministero della salute, provvede, in applicazione dei LEA, **entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali** nei disturbi dello spettro autistico. Promuove inoltre d'intesa con le Regioni lo **sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo** dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale e l'attuazione di esse costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza.