

proposta di legge n. 324

a iniziativa dei Consiglieri Pieroni, Comi

presentata in data 7 maggio 2013

DISPOSIZIONI IN MATERIA DI AUTISMO E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Signori Consiglieri,

l'autismo è un disturbo del neurosviluppo che configura una disabilità complessa di natura neurobiologica, con esordio nei primi tre anni di vita; tale disabilità colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione ed il comportamento e può assumere espressività variabile durante il ciclo di vita. La constatazione che i disturbi dello spettro autistico sono molto più frequenti di quanto ritenuto in passato (il numero dei soggetti affetti da autismo in Italia è centuplicato negli ultimi venti anni, passando da 1:10.000 ad 1:100, mentre negli USA, secondo i dati della Food and Drug Administration e dei Centers for Disease Control and Prevention attualmente sono giunti ad un rapporto 1:50) richiede un rapido e profondo processo di conoscenza della problematica. I disturbi dello spettro autistico non presentano prevalenze geografiche e/o etniche ma presentano una prevalenza di sesso (rapporto M/F:3-4/1). L'autismo crea forti problematiche relazionali in ambito familiare poiché, in particolare, i bambini autistici, se lasciati senza cure, non sviluppano abilità sociali e possono non imparare a parlare o a comportarsi in modo appropriato.

L'esclusivo approccio neuropsichiatrico non consente di far recuperare al minore un'accettabile vita di relazione, rendendosi necessario un supporto multidisciplinare, adeguato per fascia di età che preveda l'interazione con la famiglia, la scuola e il mondo del lavoro. Fondamentale è l'intervento della famiglia, l'unica in grado di portare il bambino ad un'integrazione nella società quanto più elevata possibile contribuendo a creare un ambiente che incoraggi la comunicazione e che si adatti ai comportamenti ed ai problemi di interazione sociale della persona affetta da autismo. Uno dei problemi riportato dalle famiglie in modo drammatico è che la diagnosi di

una disabilità così complessa porta alla conseguente necessità di un trattamento riabilitativo continuativo, aggiornato e professionale. Tale è il metodo ABA - Analisi Comportamentale Applicata, riconosciuta dalla Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e dall'Istituto superiore di sanità. Nelle raccomandazioni delle Linee guida dell'Istituto superiore di sanità n. 21 del 21 ottobre 2011 su "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", infatti, tra i programmi intensivi comportamentali si individua l'analisi comportamentale applicata (Applied behavior analysis, ABA) come modello più studiato e efficace. La proposta non trascura comunque di valutare eventuali metodi diagnostici e terapeutici alternativi, ove riconosciuti dai soggetti competenti in materia.

La presente proposta di legge ha, pertanto, la finalità di sostenere la famiglia nell'affrontare un problema che ha, tra gli altri, risvolti economici gravosi. Si vuol promuovere, in particolare, il riconoscimento dell'ABA quale terapia di libera scelta anche attraverso l'erogazione di contributi ai soggetti affetti da autismo o disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie, che si avvalgono di tale metodo terapeutico. I contributi sono erogati secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale, sentita la competente Commissione assembleare, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge finanziaria annuale.

E' inoltre prevista una relazione annuale, che la Giunta regionale dovrà presentare all'Assemblea legislativa regionale, di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in materia di autismo, con particolare riferimento alla prevenzione, alla diagnosi precoce ed ai risultati degli interventi terapeutici e riabilitativi.

Art. 1*(Definizione e finalità)*

1. La Regione, per assicurare l'effettivo esercizio del diritto alla salute quale diritto fondamentale del cittadino, tutela i soggetti affetti da autismo e disturbi dello spettro autistico, mira a favorirne il normale inserimento nella vita sociale, sviluppandone le potenzialità e migliorando la qualità della loro vita e quella dei loro familiari.

2. La Regione, in particolare, promuove l'utilizzo dell'Analisi Comportamentale Applicata (ABA) quale metodo d'intervento terapeutico riconosciuto dall'Istituto superiore della sanità e dalla Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, senza trascurare metodi alternativi, diagnostici e terapeutici ove riconosciuti dai soggetti competenti.

Art. 2*(Spese sanitarie)*

1. Ai fini indicati all'articolo 1, la Regione eroga contributi, per le spese sostenute dalle famiglie dei soggetti affetti da sindrome autistica residenti nelle Marche che intendono liberamente avvalersi del metodo terapeutico comportamentale ABA.

2. I contributi sono erogati secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale, sentita la competente Commissione assembleare, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge finanziaria annuale.

Art. 3*(Relazione all'Assemblea legislativa regionale)*

1. La Giunta regionale presenta all'Assemblea legislativa regionale una relazione annuale di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in materia di autismo, con particolare riferimento alla prevenzione, alla diagnosi precoce ed ai risultati degli interventi terapeutici e riabilitativi.

Art. 4*(Disposizioni finanziarie)*

1. Per gli interventi previsti dalla presente legge l'entità della spesa è stabilita a decorrere dall'anno 2014 con le rispettive leggi finanziarie nel rispetto degli equilibri di bilancio.

2. Le somme occorrenti per il pagamento delle spese indicate al comma 1, a decorrere dall'anno 2014 sono iscritte nell'UPB 53001 a carico del capitolo che la Giunta regionale istitu-

sce, ai fini della gestione, nello stato di previsione della spesa del Programma operativo annuale (POA).

Art. 5

(Disposizione transitoria)

1. In sede di prima applicazione l'atto di cui all'articolo 2, comma 2, è adottato successivamente alla data di entrata in vigore della legge finanziaria relativa all'anno 2014.