

Focus tematici

## L'inclusione dei bambini e dei ragazzi con disturbi dello spettro autistico: un inquadramento normativo

di Antonietta Varricchio

È un dato certo che, negli ultimi vent'anni, la conoscenza circa i disturbi dello spettro autistico sia notevolmente cambiata in termini di acquisizione di consapevolezza del fenomeno, ma anche e soprattutto di collaborazione tra servizi, istituzioni e famiglie.

Il Manuale Statistico e Diagnostico (DSM-5<sup>1</sup>), in controtendenza rispetto ai precedenti manuali, introduce per la prima volta l'espressione Disturbo dello Spettro Autistico<sup>2</sup> (*Autism Spectrum Disorder - ASD*), definendolo come un disturbo cronico dello sviluppo del sistema nervoso centrale a insorgenza precoce, caratterizzato dalla difficoltà nell'interazione e comunicazione sociale e dalla presenza di interessi ristretti e comportamenti ripetitivi e stereotipati<sup>3</sup>.

Pertanto, nonostante sia una sindrome con esordio nei primi tre anni, si configura come una disabilità permanente che accompagna il soggetto per tutta la sua vita, con caratteristiche variabili nel corso del tempo.

Tale premessa ha insita in sé una riflessione circa l'impatto sociale (con riferimento alle fasi di vita) e gli elevati costi sanitari (in merito agli ambiti di intervento, assistenza e cura) di tale disturbo.

Tali interrogativi sono stati oggetto di discussione delle Nazioni Unite e, nella consapevolezza di dover garantire e promuovere, senza distinzione alcuna, la realizzazione dei diritti umani e delle libertà fondamentali di ciascun soggetto con disabilità, è stata emanata la *risoluzione 12 dicembre 2012 A/RES/67/82, Addressing the socioeconomic needs of individuals, families and societies affected by autism spectrum disorders, developmental disorders and associated disabilities* adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite, al fine di affrontare i bisogni socioeconomici degli individui affetti da spettro autistico e raggiungere, così, obiettivi di sviluppo concordati a livello internazionale.

Nel timore che le disparità e le discriminazioni subite dalle persone con disturbi dello spettro autistico potessero essere di ostacolo a un'equa partecipazione di tutti i cittadini alla vita della società, ha incoraggiato gli Stati membri a garantire un sistema

- 1 Redatto dall'American Psychiatric Association (APA) nel 2013.
- 2 Il DSM-IV faceva rientrare nel concetto di Autismo: il disturbo autistico, il disturbo di Asperger, il Disturbo Generalizzato dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (PDD-NOS) e la Sindrome di Heller (o Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia).
- 3 La classificazione internazionale delle malattie (International Classification of Disease, 11th Revision, *ICD-11*, 2018), giunta alla sua undicesima revisione, pubblicata dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) nel 2019, suddivide le varie categorie diagnostiche in maniera molto simile a quelle rinvenute nel DSM-5, lasciando intuire a livello globale, che si sta assistendo a una certa standardizzazione delle diagnosi di certe malattie mentali.

educativo inclusivo a tutti i livelli, a migliorare l'accesso a un sostegno adeguato, nonché a fornire servizi e pari opportunità per l'inclusione e la partecipazione nella società.

Inoltre, l'Assemblea generale ha sottolineato che al fine di sviluppare e attuare efficaci programmi di intervento sostenibili per affrontare i disturbi dello spettro autistico si rendeva necessario accrescere la consapevolezza del fenomeno nella collettività e, al tempo stesso, lavorare per migliorare la collaborazione tra istituzioni e servizi dedicati promuovendo la formazione e le competenze professionali, in linea con quanto previsto dalla *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (in inglese *Convention on the Rights of Persons with Disabilities - CRPD*), fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata in Italia con la *legge 3 marzo 2009, n. 18*.

La legge di ratifica istituisce, inoltre, l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità che ha funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità con l'obiettivo di promuovere l'informazione sulla disabilità a livello nazionale e, al tempo stesso, contribuire a migliorare il livello di efficacia e di adeguatezza delle politiche.

La risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite è frutto anche della *risoluzione 25 maggio 2012 WHA65.4, The global burden of mental disorders and the need for a comprehensive, coordinated response from health and social sectors at the country level*, adottata dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) durante la sessantacinquesima assemblea, nella quale si affronta il tema del carico complessivo dei disturbi mentali e la necessità di una risposta completa e coordinata dei settori sanitario e sociale a livello nazionale.

Un passaggio fondamentale della risoluzione risiede nella richiesta di un piano d'azione globale per la salute mentale, a opera dell'OMS che, nel 2013, pubblica il *Piano d'azione per la salute mentale 2013-2020* che ricomprende l'autismo nei disturbi mentali e del comportamento annoverati nella Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati (ICD-10).

Il piano d'azione si pone obiettivi chiari e lungimiranti nell'ambito della salute mentale quali il rafforzamento della *leadership* e della *governance*, l'ampliamento dei servizi di salute mentale e di supporto sociale, l'implementazione delle strategie di promozione e prevenzione e il rafforzamento dei sistemi informativi e della ricerca.

Nello stesso periodo, in Italia, si preparava il terreno per giungere alla prima norma a carattere nazionale disciplinante l'autismo, a seguito sia di continui solleciti sul tema da parte delle associazioni di genitori preoccupati dell'inerzia della politica nazionale e internazionale, sia di una presa di coscienza sul tema da parte delle organizzazioni non governative che, con il loro agire, hanno contribuito alla promozione dei diritti umani per le persone con disabilità, compresi i soggetti con disturbi dello spettro autistico, e delle loro famiglie.

La previsione di interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbo dello spettro autistico sono gli obiettivi fissati 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*, approvata dal Parlamento durante la XVII legislatura, in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite A/RES/67/82 sopra citata.

L'articolo 3 della legge n. 134 del 2015 dispone l'aggiornamento dei *LEA* (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 individualizzato.

La garanzia dei LEA va assicurata nel rispetto delle indicazioni nazionali di competenza ministeriale e dell'autonomia organizzativa delle regioni, ciascuna delle quali ha messo in campo le dovute azioni per garantire tali livelli nei tempi di validità del *Piano di azioni nazionale per la salute mentale* anche con riferimento ai disturbi dello spettro autistico, adottato in Conferenza unificata il 24 gennaio 2013.

In considerazione dei LEA che tutelano il diritto delle persone con autismo a usufruire di percorsi di integrazione sociosanitaria ed educativa, si ritiene fondamentale che i servizi sanitari specialistici siano resi accessibili, che siano diffusi in maniera omogenea sul territorio e siano parte di una rete coordinata di intervento.

È quanto previsto dalla Conferenza unificata nella *seduta del 22 novembre 2011* nella quale sono state adottate le *Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS)*, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.

Tale documento giunge a seguito della relazione finale sulle problematiche dell'autismo stilata dal *Tavolo Nazionale di lavoro sull'autismo*<sup>4</sup> e delle (prime) *Linee guida sui trattamenti dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*.

Le linee guida, la cui adozione è proposta dalla legislazione vigente come richiamo all'utilizzo efficiente ed efficace delle risorse disponibili e come miglioramento dell'appropriatezza delle prescrizioni, sono state pubblicate dal Sistema nazionale per le linee guida (SNLG) nell'area della salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza nel 2011 e sono il frutto del primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale "Un approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico".

L'obiettivo principe del documento è quello di offrire un supporto per la realizzazione di buone prassi in linea con i principi della prova scientifica, su cui costruire interventi specifici ed efficaci per i pazienti e le loro famiglie.

Risulta prioritario consolidare una rete educativo-socio-assistenziale che sia in grado di supportare le famiglie e sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale dei minorenni con autismo.

Un ulteriore passo avanti si compie nel 2017 quando l'autismo viene fatto rientrare a pieno titolo nei nuovi livelli essenziali di assistenza, grazie al *decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 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*: si parla di diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato, integrazione nella vita sociale e sostegno per le famiglia (articolo 60 comma 1).

Sulla scia di tale disposizione, il 10 maggio 2018 la Conferenza unificata ha approvato il documento recante l'aggiornamento delle *linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico*.

<sup>4</sup> Il Tavolo Nazionale sull'autismo è stato istituito presso il Ministero della salute. Composto da rappresentanti delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, tecnici delle Regioni, dell'Istituto superiore di sanità, delle società scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione, ha condotto i propri lavori dal mese di maggio 2007 al mese di gennaio 2008 e ha approvato in data 30 aprile 2008 la relazione finale.

L'articolo 1, comma 4, del presente documento conviene che «all'attuazione della presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica».

L'espressione non è nuova nel panorama degli atti della Conferenza unificata, tanto che la si rinviene anche nel documento con cui si adotta il Piano di azione nazionale per la salute mentale del 2013 e in quello del 2012 con cui si adottano le Linee di indirizzo.

La differenza, questa volta, la fa la legge n. 134 del 2015.

In ragione di ciò, i LEA per le persone con disturbi dello spettro autistico sono assicurati dalle aziende sanitarie locali solo in relazione alle risorse finanziarie disponibili senza nuovi e maggiori oneri per la finanza pubblica, rendendo di fatto complessa la piena attuazione.

La legge n. 134 del 2015 aveva previsto un ulteriore obbligo relativo all'istituzione di residenze specifiche per l'autismo o con operatori dedicati, e la definizione di équipe specialistiche multidisciplinari, nell'ambito della neuropsichiatria infantile, ma i paletti e le condizioni sopra richiamate rendono poco praticabile l'attuazione di tale obbligo.

In conclusione, a oggi in Italia abbiamo una forte sproporzione tra domanda e offerta sanitaria a cui si aggiungono modelli organizzativi insufficienti e non abbastanza efficienti, tesi dimostrata anche dal 12° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, nel quale il Gruppo CRC raccomanda al Ministero della salute l'istituzione di un monitoraggio sistematico per colmare la mancanza di dati e la promozione di iniziative volte a favorire il benessere psicofisico dei minori di età.

Nelle persone con disturbi dello spettro autistico, il grado di abilità intellettiva è estremamente variabile e spazia da una compromissione grave ad abilità cognitive non verbali superiori alla norma.

Trattandosi di una forma di handicap, la sindrome del disturbo dello spettro autistico dà diritto nelle forme più complesse alle prestazioni garantite dalla *legge 05 febbraio 1992, n. 104 Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, che riconosce lo stato di disabilità.

Il certificato di handicap rilasciato dall'INPS, indica fino a che punto la patologia del bambino o della bambina incide sulla sua vita di relazione e sulla sua possibilità di integrazione scolastica e sociale.

Il documento fondamentale per consentire al minore di età di ricevere l'indennità di frequenza o in alternativa l'indennità di accompagnamento è il certificato di invalidità, al cui interno deve risultare un indice, espresso con due formule alternative: *"handicap"* (articolo 3, comma 1, della legge n. 104 del 1992) oppure *"handicap con connotazione di gravità"* (articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992).

Le agevolazioni della legge numero 104 del 1992 spettano anche ai familiari (coniuge, genitori, affini) del figlio autistico, come ad esempio i permessi retribuiti (2 ore al giorno) o il prolungamento fino a 3 anni del periodo di astensione facoltativa dal lavoro, entro il compimento del terzo anno di vita del bambino o della bambina. Il tema dell'educazione e dell'integrazione scolastica sono affrontati negli articoli 12 e 13 della legge n. 104 del 1992.

Con l'obiettivo ultimo di offrire allo studente le migliori condizioni per poter sviluppare al massimo le proprie capacità, si sottolinea più volte la garanzia circa l'inserimento della persona con disabilità alla materna e in ogni scuola di ordine e grado.

Fino a oggi molto si è fatto, ma permangono mancanze e squilibri. Sarebbe necessario, dunque, garantire ai ragazzi affetti da disturbi dello spettro autistico tutti gli aiuti necessari, anche di carattere economico, al fine di assicurare loro un livello di vita qualitativamente alto, favorendo le relazioni nel contesto scolastico, associativo, sportivo e, un domani, lavorativo.