

Attività

Attività ispettiva e consultiva

Interrogazioni

XVI Legislatura

**CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA**

XVII Legislatura

**Interrogazione n. 1199/A**

COMANDINI – GANAU – CORRIAS – DERIU – MELONI – MORICONI – PINNA – PISCEDDA, con richiesta di risposta scritta, sulla necessità di diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico e la conseguente necessità di programmare un percorso terapeutico e riabilitativo efficace.

\*\*\*\*\*

I sottoscritti,

premesso che:

- quando parliamo di autismo ci troviamo di fronte a un gruppo di disturbi di natura neurobiologica più correttamente definiti Disturbi dello spettro autistico (ASD) i cui sintomi si manifestano precocemente e permangono per tutto il corso della vita;
- pur nelle differenti manifestazioni cliniche con cui si presentano, le caratteristiche tipiche degli ASD si possono riassumere in deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale, comportamenti e interessi, ristretti e ripetitivi;
- accanto a questi sintomi basilari, le persone affette da autismo possono presentare in misura più o meno marcata anche disturbi sensoriali, scarsa autonomia personale e sociale, il linguaggio verbale non sempre è presente e anche quando lo è il suo utilizzo può essere bizzarro o apparentemente privo di senso;

premesso, altresì, che:

- l'autismo è una condizione che accompagna la persona nell'arco di tutta la vita, e ha caratteristiche e gradi di compromissione molto differenti che comportano livelli di autosufficienza variabili e, conseguentemente, carichi assistenziali da minimi a situazioni estremamente complesse che determinano un supporto costante e molto elevato;
- proprio a causa della grande variabilità all'interno dello spettro, risulta necessario intervenire in modo mirato, appropriato e, soprattutto, personalizzato;
- una diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico è fondamentale per avviare un percorso terapeutico e riabilitativo, grazie al quale il bambino autistico diventerà un adulto capace di avere un'autonomia personale e un'adeguata vita sociale;
- nel corso degli anni si sono affermati diversi metodi per la cura dell'autismo, recentemente si è affermato il metodo AB A (Applied Behaviour Analysis, ovvero analisi applicata del comportamento), alla base del quale c'è l'idea che i soggetti siano aperti al cambiamento, si tratta quindi di "insegnare" qualcosa e, come per ogni insegnamento, i risultati sono tanto migliori quanto più precocemente viene impartito. Infatti, questi trattamenti, per essere efficaci, devono essere intensivi: circa 20/25 ore a settimana per 12 mesi l'anno, non tutte effettuate presso un centro di riabilitazione, ma svolte nei diversi contesti di vita (centro terapeutico, famiglia e scuola);

evidenziato che in tutta Europa la Sardegna è la regione maggiormente colpita dai disturbi dello spettro autistico con un caso ogni 46 abitanti;

malgrado tutto:

- molti comuni negano alle famiglie con persone autistiche il diritto al contrassegno per disabili, nonostante la circolare del Ministero dei Trasporti sia chiara nell'affermare che questo diritto spetta anche a chi soffre di disabilità di tipo cognitivo;

– i tempi, per l'accertamento dell'indennità della legge n. 104 del 1992 e accompagnamento, sono a dir poco biblici, ritardi che generano a cascata tutta una serie di disagi, basti pensare, giusto per citarne uno, all'impossibilità di avere l'insegnante di sostegno alla scuola dell'infanzia;

considerato che:

– attualmente i tempi di attesa per l'inserimento nelle strutture riabilitative dedicate ai bambini con disturbi dello spettro autistico si aggirano tra uno e tre anni;

– una volta inseriti, le terapie vengono somministrate con grande difficoltà a causa di equipe con figure professionali numericamente insufficienti, si vanifica quindi il vantaggio di una diagnosi precoce perché non si è in grado di avviare in tempi brevi e con la giusta frequenza il percorso terapeutico;

visto:

– l'articolo 60 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, nuovi LEA, che conferma che il Servizio sanitario nazionale deve garantire alla persone con disturbo dello spettro autistico le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche; provvede, in applicazione ai LEA, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico, come sancito in sede di Conferenza unificata del 22 novembre 2012. Prevede, inoltre, che le linee di indirizzo siano aggiornate con cadenza triennale. I LEA inoltre prevedono le necessarie prestazioni sociosanitarie domiciliari e residenziali anche alle persone con altre disabilità intellettive in situazione di gravità;

– il documento Conferenza unificata Stato regioni 10 maggio 2018, che approva il documento "Aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" ed è stato stabilito che le regioni e le province autonome recepiscono dette linee di indirizzo tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della salute;

– il decreto Presidente della Repubblica Mattarella del 12 ottobre 2017 su Autismo e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;

– il decreto legge n. 96 del 2019, Disposizioni integrative e correttive al decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66, recante: «Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107».

– il decreto interministeriale n. 182 del 29 dicembre 2020, emanato in seguito all'intesa tra Ministero dell'istruzione e Ministero dell'economia e delle finanze, si prefigge di chiarire i criteri di composizione e l'azione dei gruppi di lavoro operativi per l'inclusione (GLO) e, in particolare, di uniformare a livello nazionale le modalità di redazione dei Piani educativi individualizzati (PEI);

viste le linee guida 21 del 2011 (aggiornate nel 2015) sui Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva dell'ISS;

vista:

– la legge n. 112 del 2016 – Legge sul Dopo di Noi – Disposizione in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare;

– l'Agenda Europea 2030: Obiettivo 3 su salute e benessere e Obiettivo 4 su garanzia ed accesso equo all'istruzione e alla formazione professionale anche delle persone con disabilità e vulnerabilità;

– la delibera della Giunta regionale n. 40/5 del 4 agosto 2020 – Recepimento dell'aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico di cui alla Conferenza unificata del 10 maggio 2018, dove l'Assessore regionale dell'Igiene e sanità e dell'assistenza sociale propone di: "recepire gli esiti della Conferenza unificata del 10 maggio 2018 ed approvare il Piano operativo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico in Sardegna. Il Piano operativo (allegato alla citata delibera) fornisce indicazioni per l'istituzione della Rete regionale dei Servizi per le persone con ASD (ReRS-ASD), fondata sul potenziamento dei servizi esistenti e sulla valorizzazione delle esperienze pregresse nella presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico. Il Piano, articolato in quattro aree di intervento: interventi mirati di

sanità pubblica con finalità strategiche, prevenzione ed interventi precoci, il potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico e la formazione. (OMISSIS) Il Piano prevede un sistema di monitoraggio e valutazione sullo stato di attuazione della Rete regionale dei Servizi per le persone con ASD (ReRS-ASD) che comprende tutti gli attori istituzionali preposti ad assicurare un sistema integrato di servizi sanitari, sociali, educativi e di inserimento lavorativo, dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico.

Sempre nella citata delibera l'Assessore dispone, oltre all'approvazione del Piano operativo suddetto, di:

- “dare mandato all'Azienda per la tutela della salute di redigere un Piano di attuazione delle presenti disposizioni che preveda un graduale coinvolgimento delle risorse umane già presenti e l'eventuale reclutamento di ulteriore personale, nei limiti della capacità assunzionale dell'Azienda stessa;
- dare mandato all'Assessore dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale di monitorare l'attuazione del Piano con cadenza annuale avvalendosi della struttura tecnico-amministrativa della Direzione generale della Sanità e di tutti i soggetti istituzionali individuati nel Piano;

visto il documento Programma Autismo – stilato in occasione della manifestazione 9 settembre 2021, contenente le proposte e le richieste finalizzate ad una vita migliore per le persone autistiche, indipendentemente dalla condizione di partenza, una vita migliore per le loro famiglie, servizi adeguati e commisurati ai bisogni e alle esigenze di ciascuno, una reale e soddisfacente prospettiva di vita (dalla diagnosi al dopo di noi), un ruolo sociale attivo che restituisce benessere alla persona, soddisfazione personale, produttività. Una visione che ribalti l'attuale visione patologizzante – correttiva – assistenzialista dell'autismo in una da protagonisti della propria vita felice e realizzata,

chiedono di interrogare l'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale per sapere se:

- 1) sia a conoscenza della situazione su riportata, sui disagi a cui vanno incontro le famiglie con persone autistiche, con particolare riguardo ai bambini, sui i quali le conoscenze scientifiche attuali indicano univocamente l'importanza della diagnosi precoce ai fini di ottenere risultati migliori nell'intervento, con evidenza che gli interventi che hanno inizio prima dei 4 anni di età sono associati a miglioramenti nelle capacità cognitive, linguistiche e di adattamento comportamentale;
- 2) l'Azienda per la tutela della salute abbia redatto il Piano di attuazione di cui alla delibera n. 40/5 del 4 agosto 2020 che prevede un graduale coinvolgimento delle risorse umane già presenti e l'eventuale reclutamento di ulteriore personale, nei limiti della capacità assunzionale dell'Azienda stessa;
- 3) nel caso in cui l'ATS avesse provveduto alla redazione del Piano di attuazione di cui al punto 2), l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale abbia provveduto al monitoraggio dell'attuazione del Piano e, in questo caso si chiede di conoscerne gli esiti;
- 4) nel caso in cui l'ATS non avesse provveduto alla redazione del Piano di attuazione di cui al punto 2), se l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale abbia provveduto a verificare le motivazioni della mancata attuazione.

Cagliari, 9 settembre 2021

**Condividi:**

Questo sito fa uso di cookie per migliorare la navigazione degli utenti e per raccogliere informazioni sull'utilizzo del sito stesso

**OK**