



DISEGNO DI LEGGE SENATO N.739

Disposizioni in materia di Diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico, di detrazione delle spese per i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali e di inclusione sociale e lavorativa

e

DISEGNO DI LEGGE SENATO N. 647

Delega al Governo e ulteriori disposizioni in materia di inserimento lavorativo delle persone con disturbi dello spettro autistico

Rete Associazioni per la redazione della nota: Errepiù APS, ADC Italia, A.P.R.I.

Errepiù APS, ETS ricercatori per la disseminazione di strategie ABA, educazione evidence-based e innovazione del design di servizi per persone autistiche e multidisabili

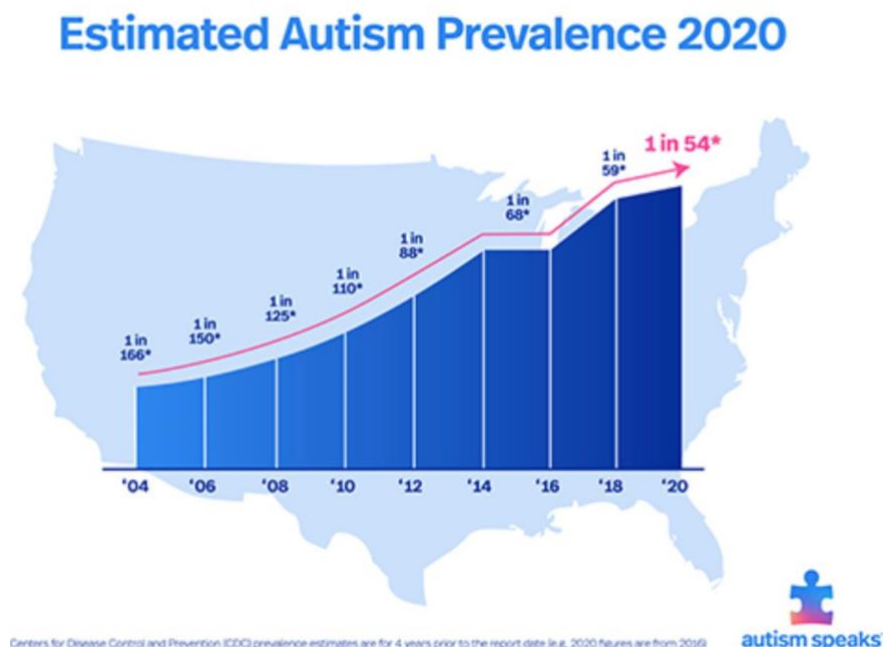
Sede Legale: via Callas, 7, 42048 Rubiera RE;

Tel 3939007997- 3403211146 www.errepiu.org

CF: 91183870350

DOCUMENTO PREDISPOSTO PER L'AUDIZIONE PRESSO LA X COMMISSIONE
 PERMANENTE DEL SENATO DELLA REPUBBLICA
 (AFFARI SOCIALI, SANITA', LAVORO PUBBLICO E PRIVATO, PREVIDENZA SOCIALE)

L'autismo è un disturbo evolutivo globale dello sviluppo psicologico che può essere diagnosticato prima dei due anni e che provoca disabilità per tutta la vita. Dagli anni novanta il tasso di incidenza è sempre salito, tanto che oggi si colloca la prevalenza del disturbo tra l'1 e il 2 % della popolazione.



L'urgenza di potenziare la ricerca sull'autismo è considerata dalla comunità scientifica internazionale sia una **questione di sanità** che un problema di **economia sociale**: continuando con un approccio assistenziale (i percorsi diagnostici, il sostegno scolastico, la presa in carico psichiatrica, l'inserimento in centri diurni e residenziali), il nostro welfare, similmente al resto d'Europa e ad altri Paesi, sopporta per **costi diretti tra 1 e 3 milioni di euro per ogni persona autistica**.

Rete Associazioni per la redazione della nota: Errepiù APS, ADC Italia, A.P.R.I.

Errepiù APS, ETS ricercatori per la disseminazione di strategie ABA, educazione evidence-based e innovazione del design di servizi per persone autistiche e multidisabili

Sede Legale: via Callas, 7, 42048 Rubiera RE;

Tel 3939007997- 3403211146 www.errepiu.org

CF: 91183870350

Le risorse spese oggi rappresentano la premessa per avere riduzione di spesa nel futuro prossimo e remoto.

Abbiamo identificato le cause dell'autismo in oltre 130 situazioni monogeniche, rare o ultrarare, per il 30% dei casi; per identificarne altri occorre estendere le indagini genetiche ed epigenetiche. Purtroppo per ora **non si conosce una cura** farmacologica, mentre **c'è molto che possiamo fare subito** dal punto di vista dell'intervento sui sintomi **per migliorare la qualità di vita delle persone con autismo** e del loro intorno familiare e sociale.

CAMBIO DI MENTALITA': DALL'ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA ALL'INVESTIMENTO PSICO-EDUCATIVO

Come comunità professionale che si occupa di scienza del comportamento applicata, desideriamo sottolineare che un cambio di visione, da un approccio basato sull'assistenza a uno basato sull'investimento psicoeducativo, comporterebbe per il nostro Paese notevoli **vantaggi misurabili di tipo sociale, culturale ed economico**, nonché un importante passo avanti nel rispetto del **diritto alla salute e di inclusione sociale** di queste persone.

Le persone autistiche, i loro famigliari, gli insegnanti, gli operatori che li seguono per tutto il ciclo di vita, hanno contribuito enormemente, negli ultimi vent'anni, al progresso della comprensione scientifica sia dei processi neurologici dello sviluppo che del rapporto tra disabilità e povertà. E' grazie alla ricerca svolta con pazienti autistici che oggi conosciamo l'origine del linguaggio come fenomeno di apprendimento e abbiamo evidenze che non è mai troppo tardi e che nessuno è troppo grave per poter apprendere ancora. Allo stesso tempo sappiamo che **intervenendo con trattamenti educativi intensivi e precoci, potremo prevenire l'aggravamento dei sintomi e persino migliorare le prestazioni cognitive**, cambiando le traiettorie di sviluppo **per almeno un terzo dei nuovi diagnosticati**.

I migliori risultati possibili, infatti, sia per i bambini di due anni, ma anche per gli adulti, si ottengono mettendo a disposizione risorse con specifiche competenze, per un numero di ore settimanali adeguato e per cicli di trattamento, in seguito ai quali si deve cambiare con flessibilità in funzione dei miglioramenti della persona. Niente a che vedere con la prassi attuale di dare assistenza in ritardo, con troppo poche ore e troppo poco competente, per tutta la vita della persona autistica.

Rete Associazioni per la redazione della nota: Errepiù APS, ADC Italia, A.P.R.I.

Errepiù APS, *ETS ricercatori per la disseminazione di strategie ABA, educazione evidence-based e innovazione del design di servizi per persone autistiche e multidisabili*

Sede Legale: via Callas, 7, 42048 Rubiera RE;

Tel 3939007997- 3403211146 www.errepiu.org

CF: 91183870350

Il DDL 739 ha l'obiettivo importante di trasformare il diritto alla diagnosi precoce, anche quella eziologica, in una pratica diffusa, che dia accesso all'intervento precoce. La nostra conoscenza dei diversi percorsi di presa in carico nelle Regioni d'Italia ci impone di ricordare alla Commissione che **il percorso diagnostico non parte dalla Neuropsichiatria Infantile, bensì dal riconoscimento dei primi sintomi da parte dei familiari o degli operatori del nido, già a partire dal primo anno di vita**: è quindi il Pediatra di Base a dover compiere la prima e fondamentale azione che renda possibile l'identificazione precoce dell'autismo e di conseguenza il trattamento intensivo precoce.

Tra i 15 e i 18 mesi (e, in ogni caso, non più tardi dei 30 mesi) il pediatra, mediante un'intervista alla madre o al caregiver principale, può fare uno screening (M-CHAT) che permette di identificare il rischio di autismo e prescrivere la visita in una Neuropsichiatria infantile specializzata.

L'intervento educativo intensivo precoce dai 2 ai 6 anni, è il percorso che permetterà sia di **cambiare le prognosi** e quindi le aspettative per il futuro delle persone con autismo, sia di **diminuire i costi** diretti e indiretti, **già a partire dalla scuola primaria e per il resto della vita**.

L'equità nel SSN consiste nel dare a ciascuno secondo i propri bisogni, anche al fine di minimizzare l'impiego di risorse nel lungo periodo della vita, massimizzando i risultati in termini di salute.

Nuove modifiche

I due periodi più critici corrispondono all'inizio del percorso e al passaggio dell'adolescenza, che non viene certo favorito dalla divisione delle competenze, tipicamente italiana, fra Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e Psichiatria adulti.

La mancanza di sinergia fra sanità, servizi sociali, scuola, servizi per l'inclusione lavorativa e famiglia caratterizza il nostro sistema. Esempi da seguire sono costituiti dalla Regione Marche dal 2003 e dalla Regione Piemonte (DGR 23/12/2017), che hanno cercato da tempo di formare e fare lavorare insieme tutte le risorse umane attorno alle persone con autismo.

Tanta letteratura scientifica e alcune buone pratiche che si stanno già implementando anche in Italia ci mostrano invece che, con percorsi educativi individualizzati basati sull'accumulo di piccoli miglioramenti costanti, possiamo far raggiungere a giovani adulti con autismo, anche con sintomi comportamentali molto complessi, **obiettivi di autonomia nella residenzialità, nella mobilità e nell'inserimento lavorativo**.

I miglioramenti prognostici rappresentano senza dubbio una fonte di progresso per la persona disabile come individuo, ma sono anche un vantaggio socio-economico collettivo, poiché permettono la

Rete Associazioni per la redazione della nota: Errepiù APS, ADC Italia, A.P.R.I.

Errepiù APS, *ETS ricercatori per la disseminazione di strategie ABA, educazione evidence-based e innovazione del design di servizi per persone autistiche e multidisabili*

Sede Legale: via Callas, 7, 42048 Rubiera RE;

Tel 3939007997- 3403211146 www.errepiu.org

CF: 91183870350

trasformazione del paziente psichiatrico **da assistito a contribuente, diminuendo** al contempo la **spesa pubblica e l'angoscia dei familiari per il "Dopo di noi"**.

FORMAZIONE DI FIGURE SPECIALISTICHE COME PREREQUISITO PER L'APPLICAZIONE DEI DDL

Perché le proposte di legge 739 e 647 siano efficaci nel risolvere i problemi di diagnosi e interventi precoci, e del passaggio all'età adulta delle persone autistiche, è fondamentale creare il prerequisito mancante: la formazione e introduzione nel mercato del lavoro educativo di **figure altamente competenti nell'applicazione di strategie educative evidence-based, derivate cioè dalla scienza applicata del comportamento** (ABA). La creazione di programmi personalizzati, infatti, sarebbe inutilmente frustrante senza la possibilità di svolgere in pratica tali programmi. Nel sistema Universitario italiano, infatti, sono quasi assenti Docenti psicologi specializzati in applicazione all'autismo della Linea guida datata 2011, analisti del comportamento competenti sui trattamenti intensivi precoci. Nei corsi di educatore professionale come pure nei corsi di Terapista occupazionale e di altre figure sanitarie con laurea breve **mancano esperti in ABA**.

Nel DDL Russo-Guidi (pag.3-5) si citano i Corsi di Laurea in Scienze della Formazione che, per la scuola dell'Infanzia e Primaria formano gli insegnanti e i pedagogisti: in questi dipartimenti non ci sono le competenze di analisi del comportamento, né quelle sugli interventi educativi intensivi precoci, né tantomeno competenze specifiche per innovare i percorsi educativi durante l'adolescenza e età adulta. E' importante che sia l'Università a occuparsi della formazione dei professionisti che servono e serviranno ad applicare in pratica le nuove leggi, sia con la formazione iniziale, i cui frutti maturano a distanza di almeno 3-5 anni, sia con la formazione permanente, che deve riguardare una parte consistente dei docenti e degli Assistenti all'autonomia e comunicazione/Educatori che si prendono cura delle persone con autismo di tutte le età.

Rete Associazioni per la redazione della nota: Errepiù APS, ADC Italia, A.P.R.I.

Errepiù APS, *ETS ricercatori per la disseminazione di strategie ABA, educazione evidence-based e innovazione del design di servizi per persone autistiche e multidisabili*

Sede Legale: via Callas, 7, 42048 Rubiera RE;

Tel 3939007997- 3403211146 www.errepiu.org

CF: 91183870350

DDL 739

Commenti tecnici al Disegno di Legge

Art 1;

2 a) Non occorre un percorso di monitoraggio, poiché lo strumento di screening è immediato e affidabile se utilizzato prima dei 30 mesi. Idealmente, lo screening dovrebbe essere una procedura per l'identificazione del rischio, di facile e rapida esecuzione per il pediatra di base (lo strumento consigliato è l'intervista M-CHAT) da eseguire tra i 15 e i 18 mesi. Tale buona pratica potrebbe diventare norma per tutti i Pediatri di Base, entrando a far parte del Bilancio di Salute compilato per ogni bambino.

2 b) Nelle scuole non può essere svolto il percorso diagnostico, che si compone dell'implementazione di specifici test normativi, implementabili in setting clinico da personale sanitario specializzato. (Psicologo e Neuropsichiatria Infantile). L'accesso alla diagnosi può tuttavia essere facilitato grazie alla segnalazione precoce del nido, che inviando la famiglia al Pediatra di Base, permette a quest'ultimo di richiedere una visita specialistica in neuropsichiatria Infantile.

2 c) come 2 a)

2d) La presa in carico è della Neuropsichiatria Infantile e avviene precocemente se il percorso di identificazione dei sintomi (screening, svolto dal Pediatra di Base) porta alla diagnosi precoce (entro i 30 mesi). Presa in carico neuropsichiatrica e intervento sono **due percorsi distinti**. Per offrire l'Intervento educativo intensivo precoce (espressione preferibile rispetto a "terapia") che le Linee Guida ISS identificano come maggiormente sostanziato da evidenze e maggiormente predittivo di efficacia, **occorre formare e mettere a disposizione figure professionali specializzate nel trattamento comportamentale** (tecnici consulenti e supervisor ABA).

DDL 647

Commenti tecnici al Disegno di Legge

Art 2:

2 b) L'ipotesi di inserimento di corsi universitari triennali d'Idoneità al lavoro implica collaborazione transdisciplinare con Atenei che abbiano personale docente, come psicologi specializzati e analisti del comportamento, con competenze su Autismo e bisogni evolutivi dell'adolescenza e dell'adulthood. Il corso di laurea in scienze della formazione primaria attualmente non incardina personale con queste competenze.

26/10/23

Rete Associazioni per la redazione della nota: Errepiù APS, ADC Italia, A.P.R.I.

Errepiù APS, *ETS ricercatori per la disseminazione di strategie ABA, educazione evidence-based e innovazione del design di servizi per persone autistiche e multidisabili*

Sede Legale: via Callas, 7, 42048 Rubiera RE;

Tel 3939007997- 3403211146 www.errepiu.org

CF: 91183870350