

Comitato di Associazioni Calabresi

io autentico, Associazione di Volontariato, Vibo Valentia
Angsa Vibo Valentia Onlus, Vibo Valentia
Calcìa l'Autismo Onlus, Cetraro (CS)
Angsa Reggio Calabria Onlus, Reggio Calabria
Dimmi... A Onlus, Scalea (CS)
La Casa delle Fate Onlus, Cosenza
Oltre le Barriere Onlus, Roggiano Gravina (CS)
La Casa dei Colori Onlus, Diamante (CS)
Le mani nel Domani, Associazione di Volontariato, Cosenza
ADDA Associazione Difesa Diversamente Abili, Galatro (RC)



AL CONSIGLIO REGIONALE DELLA CALABRIA

Al Presidente Nicola Irto

Ai Consiglieri:

Michele Mirabello

Giuseppe Giudiceandrea

Domenico Donato Battaglia

Domenico Battaglia

Sebastiano Romeo

Via PEC

consiglioregionale@pec.consrc.it

TERZA COMMISSIONE

SANITÀ, ATTIVITÀ SOCIALI, CULTURALI E
FORMATIVE

Al Presidente Michele Mirabello

Ai Consiglieri componenti

Via PEC

settore.terzacommissione@pec.consrc.it

Vibo Valentia, 29 Maggio 2018

**OGGETTO: Proposta di Legge Regionale 57/X
Presentazione emendamento da parte delle Associazioni
in prosecuzione all'esito all'Audizione in Terza Commissione del 05 Aprile 2018**

Egregi Presidente Irto

On.le Mirabello

On.li componenti della Terza Commissione e On.li firmatari della PL 57/X

la presente fa seguito all'audizione del 05 Aprile 2018 in seno alla Terza Commissione Consiliare in merito all'iter di redazione ed approvazione della Proposta di Legge Regionale 57/X titolata "INTERVENTI PER L'ASSISTENZA A FAVORE DI PERSONE CON DISTURBI AUTISTICI E DELLO SPETTRO AUTISTICO DALL'ETA' EVOLUTIVA A QUELLA ADULTA".

Come agli atti, in quella sede, in esito all'istanza a suo tempo presentata da io autentico, Associazione di Famiglie ed Amici di Persone dello Spettro dell'Autismo, sono stati auditi, oltre al Presidente dell'associazione istante, anche i rappresentanti delle associazioni Angsa Vibo Valentia Onlus, Calcìa l'Autismo Onlus ed i genitori di Prometeo Onlus, successivamente riuniti per la costituzione di Angsa Reggio Calabria Onlus; esse stesse in proprio ed in rappresentanza delle altre associazioni impossibilitate ad intervenire e che in tempi successivi si sono riunite nel corrente Comitato di Associazioni Calabresi denominato Uniti per l'Autismo Calabria.

Come definito nel corso dell'audizione, gli onorevoli componenti della Terza Commissione Consiliare hanno manifestato la più ampia disponibilità a valutare la proposta di un emendamento presentato dalle

famiglie calabresi di persone con autismo, se ed in quanto direttamente coinvolte nella gestione dei profili di funzionamento ed inclusione sociale delle persone con autismo in ogni età.

Allegato alla presente, pertanto, invio (anche in formato elettronico editabile) l'emendamento alla Proposta di Legge 57/X, così come definitivamente formulato e redatto dalle Associazioni partecipanti al Comitato.

È tanto importante quanto necessario sottolineare che il lieve ritardo con cui l'allegata proposta viene presentata è stato determinato dall'attesa valutazione del testo definitivamente licenziato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano con Verbale del 10 Maggio 2018 avente ad oggetto le "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", in recepimento della Legge nr 134/2015 e del successivo DPCM del 12/01/2017, testo che ha definitivamente inserito i Disturbi dello Spettro dell'Autismo nei Livelli Essenziali di Assistenza e che, pertanto, attribuisce alle Regioni l'onere di provvedere al recepimento ed all'organizzazione dei servizi (come già in passato formalmente avvenuto in riferimento al DPGR Calabria nr. 31 del 31/03/2014).

Ad introduzione ed integrazione della formulata proposta di emendamento presentata dal Comitato, si espone di seguito una relazione esplicativa.

RELAZIONE

La complessità clinica dei Disturbi dello Spettro dell'Autismo, da intendersi come disomogenee manifestazioni da soggetto a soggetto, in funzione delle aree di deficit rilevate nella diagnosi iniziale e che nel corso della vita si evolvono, anche in relazione agli interventi messi in atto, con o senza presa in carico globale, impone alle istituzioni di valutare e conseguentemente impostare delle politiche di offerta di accesso e di servizio alle Persone con Autismo ed ai loro caregivers (nel più ampio senso intesi) che mirino alla migliore inclusione sociale delle stesse.

Lo scopo della presente legge è pertanto quello di evidenziare la necessità di una collaborazione tra le istituzioni pubbliche e private, al fine di favorire la nascita ed il mantenimento di attività di servizio alle Persone con Autismo, utili alla loro attiva permanenza in ogni contesto sociale.

Le Linee Guida 21 del Ministero della Salute – Istituto Superiore di Sanità, oltre ad evidenziare l'importanza di un approccio globale e scientificamente validato sin dalle prime fasi dell'età evolutiva ed anche in mancanza di una diagnosi ufficiale, specificano con altrettanta evidenza la necessità che l'applicazione delle best practices

non possa prescindere dalla considerazione che anche e soprattutto nel corso delle età successive a quella infantile, sia necessario intervenire adeguatamente, al fine di garantire equità di trattamento nei rispetto dei diritti costituzionalmente garantiti ai disabili, in relazione ai cittadini cosiddetti “a sviluppo tipico”. A titolo esemplificativo, pertanto, è compito delle Istituzioni e delle Regioni, per le proprie competenze, provvedere al miglior inserimento e mantenimento delle Persone con Autismo in contesti che siano prima di tutto “sociali” (quindi di contatto ed interazione eterogenea) e che quindi interessino i settori della scuola, dei trasporti, del tempo libero, del lavoro, dello sport, del turismo: dell’accessibilità, quindi, e dell’equo funzionamento di ogni potenziale contesto di vita di una Persona con Autismo, di qualsiasi età.

La complessità dei Disturbi dello Spettro dell’Autismo, oltre a quanto evidente dalla letteratura scientifica in merito ai deficit di cui alle definizioni diagnostiche cui si rimanda, è nella quasi totalità dei casi estremamente potenziata dall’inesistenza di servizi fruibili o dall’assoluta inadeguatezza di quelli disponibili, che comportano evoluzioni ancora più disfunzionali dei disturbi stessi nel corso della vita della persona, escludendola di fatto totalmente (insieme alla propria famiglia o ai propri caregivers) non solo dai contesti sociali tipicamente intesi ma anche, troppo spesso, da semplici e singole esperienze; che debbono quindi intendersi come negate opportunità di apprendimento, interazione, condivisione e relazione con l’altro e con gli altri, come mancate possibilità di equo ed adatto approccio funzionale/terapeutico ad una disabilità che ha nella differenza e nel deficit relazionale la propria definizione, ma che dalla stessa “relazione” dipende per il raggiungimento dei migliori standard adattivi e funzionali per la Persona.

L’impostazione della presente Legge mira a riconoscere ed attribuire alle famiglie ed ai caregivers il ruolo principale nella definizione degli interventi necessari a garantire i migliori e più funzionali interventi e servizi finalizzati al più completo obiettivo di concreta inclusione sociale della Persona con Autismo, in ogni fase della propria vita: dalla urgente necessità di garantire approcci terapeutici evidence based, in applicazione delle Linee Guida 21 Autismo e dei Livelli Essenziali di Assistenza, soprattutto in età infantile ed adolescenziale, a carico del sistema sanitario nazionale, fino alla esigenza altrettanto importante di prevedere interventi di naturalizzazione di contesti sociali, altrimenti non accessibili o adeguatamente fruibili in età adulta.

La legge è strutturata in quattro Titoli al fine di dare compiuta descrizione ed attuazione agli interventi necessari a garantire una migliore qualità di vita alle Persone con Autismo ed alle loro famiglie e caregivers.

Il Titolo I definisce i Principi, le Finalità ed i Destinatari specificando, in maniera particolare, i compiti della Regione all’art. 4 c. 1 e distinguendo pertanto gli interventi finalizzati al miglioramento delle condizioni di vita ed all’adeguato ed equo inserimento in tutti i contesti di vita sociale della persona dagli interventi finalizzati al miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi sanitari e socio-sanitari, volti a garantire la tutela della salute.

Il Titolo II è dedicato alla definizione ed articolazione programmatica e di funzionamento degli interventi di Inclusione Sociale e Partecipazione Attiva delle Persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo.

Il Titolo definisce il funzionamento del Comitato Regionale di Coordinamento per l'Inclusione e la Partecipazione Attiva delle Persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo che impegna la Regione, in applicazione del principio della "trasversalità" ampiamente descritto, all'attuazione di contesti di inserimento e potenziamento delle abilità delle Persone con autismo in tutti i settori non rientranti nelle politiche di spesa prettamente sanitaria, dando mandato ai Dipartimenti Regionali competenti a prevederne l'attuazione con specifici programmi indicati dal Comitato.

Il Titolo III è dedicato alla definizione ed articolazione programmatica e di funzionamento degli interventi di Diagnosi e Trattamento delle Persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo.

Il Titolo definisce il funzionamento di una seconda struttura, rappresentata dal Comitato Regionale per gli Interventi di Diagnosi e Trattamento delle Persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo, in applicazione delle direttive di cui alle Linee Guida Autismo 21 del Ministero della Salute e del testo definitivamente licenziato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano con Verbale del 10 Maggio 2018 avente ad oggetto le "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", in recepimento della Legge nr 134/2015 e del successivo DPCM del 12/01/2017. Le decisioni del Comitato Regionale per gli Interventi di Diagnosi e Trattamento delle Persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo impegnano la Regione, secondo le disponibilità ed i vincoli di Bilancio, all'attuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza rientranti nelle politiche di spesa prettamente sanitaria di cui alla Missione 13, dando mandato al Dipartimenti Regionale competente a prevederne l'attuazione con specifici programmi indicati dal Comitato.

Il Titolo IV, dedicato alle Disposizioni Finali, impegna la Regione a provvedere:

- per gli interventi di cui al Titolo II: ad impegnare le risorse finanziarie di tutte le Missioni di Spesa non sanitaria sul Bilancio regionale;
- per gli interventi di cui al Titolo III: ad impegnare le risorse finanziarie di tutte le Missioni di Spesa Sanitaria sul Bilancio regionale.

Restando in attesa di un cordiale riscontro e di successive audizioni, come previsto.

Per il Comitato di Associazioni Calabresi UNITI PER L'AUTISMO Calabria

Il Presidente di **io autentico**

Enrico Mignolo
