

Il diritto sui LEA in autismo: stato di attuazione e disomogeneità regionali

Claudia Nicchiniello

Il disturbo dello spettro autistico è un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo, caratterizzato da esordio precoce di difficoltà nell'interazione reciproca e nella comunicazione sociale associata a comportamenti e interessi ripetitivi e ristretti (come definito nei manuali "DSM-5" e "ICD-11"). La posizione scientifica, condivisa a livello internazionale, considera l'autismo una sindrome comportamentale associata a un disturbo dello sviluppo del cervello e della mente, con esordio nei primi tre anni di vita, alla cui insorgenza contribuiscono fattori eziopatogenetici sia genetici che ambientali;

La legge 18 agosto 2015, n. 134, recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", approvata dal Parlamento nella XVII Legislatura, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico, conformemente a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012, sui bisogni delle persone con autismo. La legge dispone anche l'aggiornamento, da parte dell'Istituto superiore di sanità, delle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita, sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali;

Linee guida ISS edizione del 2012 definisce tra gli interventi più raccomandati " i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (Applied behaviour Analysis , ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, concernente l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, ha recepito, all'articolo 60, le disposizioni della legge n. 134 del 2015, prevedendo peraltro che il SSN garantisca alle persone con disturbi dello spettro autistico specifiche prestazioni di diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche; nel decreto l'autismo rientra nell'elenco individuato all'allegato 8, cui fa rinvio l'articolo 53 che garantisce il diritto all'esenzione dal *ticket* sanitario per le persone affette da malattie croniche e invalidanti; più nello specifico, il disturbo autistico è fatto rientrare fra le condizioni di psicosi per le quali lo stesso allegato 8 riporta l'elenco delle prestazioni sanitarie (tra cui visite e sedute psicoterapiche, dosaggi di farmaci, esami clinici, eccetera) in esenzione dalla partecipazione al costo per i soggetti interessati;

il 10 maggio 2018 la Conferenza unificata ha approvato l'intesa sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico"; secondo quanto emerge da tale documento, il Ministero della salute in collaborazione con il Gruppo tecnico interregionale **Salute Mentale (GISM)** ha condotto una **valutazione sul recepimento delle precedenti linee d'indirizzo (del 2012), dalla quale è emerso un diverso grado di recepimento e differenti implementazioni a livello regionale e locale; tali esperienze, si sottolinea, non sono ad oggi ancora uniformemente diffuse nel territorio nazionale, generando disparità di approccio alla gestione dei bisogni delle persone nello spettro autistico; l'atto di intesa** però inserisce una clausola che afferma: "All'attuazione della presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e

strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi e maggiori oneri per la finanza pubblica". Per cui i livelli essenziali di assistenza per le persone con disturbi dello spettro autistico sono assicurati dalle aziende sanitarie locali solo in relazione alle risorse finanziarie disponibili e senza nuovi e maggiori oneri per la finanza pubblica, rendendo di fatto difficile la loro piena attuazione; si tratta infatti di risorse molto limitate, che negli ultimi anni, invece di essere incrementate, sono state sottoposte ad ulteriori tagli;

proprio come conseguenza del "modesto" recepimento delle linee d'indirizzo del 2012, l'intesa medesima ribadisce quanto previsto all'articolo 4 della legge n. 134 del 2015, ossia **che l'attuazione delle linee d'indirizzo, come aggiornate, costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dei LEA. MA cosa definisce in concreto quantitativamente le Linee di indirizzo.? Un confronto con le tabelle della griglia LEA manifesta una completa assenza del dettato normativo internazionale. Tutta la politica sull'autismo e sulla salute mentale è misurata in termini di residenzialità, e non di inserimento nel mondo lavorativo.**

Manca ad oggi la definizione in attuazione dell'intesa sancita in sede di Conferenza unificata del 10 maggio 2018 nell'ambito della stipula del nuovo patto per la salute 2019-2021, di cui all'articolo 1, comma 516, della legge del 30 dicembre 2018, n. 145, ***un sistema di valutazione secondo indicatori oggettivi e misurabili di garanzia del puntuale adempimento delle linee di indirizzo su tutto il territorio nazionale, a valere come obiettivo strategico di SSN, per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico con specifico riconoscimento ovvero non riconoscimento dello 0,5 per cento delle maggiori risorse vincolate, ad ogni conseguente effetto all'esito del prescritto monitoraggio del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza***, deducendone le coerenti previsioni nella suddetta adottanda intesa, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, ***con obbligo di conforme rendiconto in relazione annuale al Parlamento;***

Attualmente il Senato sta la possibilità di istituire una Commissione speciale ai sensi dell'articolo 24 del Regolamento per le questioni concernenti l'autismo che abbia compiti di analisi, approfondimento e proposta sulle materie concernenti l'autismo nonché funzioni di assistenza alle famiglie delle persone affette da tale disturbo; 2) operi in piena autonomia e nell'esercizio delle sue funzioni acquisisca informazioni, dati e documenti sui risultati degli interventi volti a favorire le iniziative mirate a migliorare le condizioni di vita delle persone affette da autismo; 3) svolga, per il raggiungimento di queste finalità e quando lo ritenga utile, procedure informative, ai sensi degli articoli 46,47 e 48 del Regolamento; 4) formuli proposte e relazioni all'Assemblea, ai sensi dell'articolo 50, comma 1, del Regolamento; 5) voti risoluzioni alla conclusione degli affari ad essa assegnati, ai

la famiglia, pertanto, continua ad essere la vera ed unica forma di *welfare* su cui grava il maggiore peso materiale e psicologico della difficile fragilità che si trova a dover affrontare quando ci siano persone con disturbi dello spettro autistico: bambini, adolescenti e adulti; la famiglia si trova sempre più spesso a gestire in solitudine, con rilevanti oneri psicologici ed economici, il familiare con disturbo dello spettro autistico; le risorse economiche sono comunque insufficienti perché gli assegni di invalidità sono esigui e comunque non sufficienti anche per promuovere progetti di vita indipendente o autodeterminata;

Ovviamente tutto ciò richiede un profondo coinvolgimento familiare e sociale; una forte integrazione con la scuola; interlocutori ad alta competenza specifica sul piano neuro-psicologico, sul piano didattico-pedagogico e su quello psico-relazionale, per privilegiare in ogni soggetto le competenze indispensabili sul piano della comunicazione e della relazione; un piano di sviluppo flessibile, modulare, in grado di adattarsi ai successivi *step* di maturazione raggiunti dal soggetto;

nel dicembre 2014, in occasione della conferenza internazionale «Strategic agenda for Autism spectrum disorders: a public health and policy perspective», è emersa la necessità di creare un *database* globale sui disturbi dello spettro autistico, attraverso l'istituzione di una rete scientifica ed epidemiologica europea, con registri nazionali in Italia e negli altri Paesi. Si è evidenziata la necessità di istituire un protocollo multi-osservazionale, accompagnato da programmi di formazione specifici per intercettare precocemente l'emergere di anomalie comportamentali nei bambini, per fornire una diagnosi provvisoria a 18 mesi e una diagnosi stabile a 24 mesi di età. Tali azioni consentirebbero di predisporre interventi precoci che possano modificare la storia naturale dei soggetti con disturbo dello spettro autistico; parte integrante di questo *database* dovrebbero essere anche le misure abilitative riabilitative che con il tempo si confermassero come particolarmente efficaci,

Per dare attuazione ai Lea bisogna assumere iniziative, per quanto di competenza, per favorire un potenziamento in termini di risorse umane dei servizi di neuropsichiatria infantile e dei dipartimenti di salute mentale, al fine di definire adeguate *équipe* multidisciplinari, come previsto dalla legge n. 134 del 2015. **Per questo occorre sostenere, anche sul piano economico, inserendo nelle TABELLE LEA i progetti terapeutici-riabilitativi e socio-educativi in collaborazione con enti del terzo settore, finalizzati alla ricollocazione sociale, ambientale e lavorativa del paziente autistico, nell'ambito di progetti di vita indipendente.**

Con particolare riguardo ai LEA, sottolineiamo che il principio di indipendenza dalle disponibilità economiche è stato dalla Corte sviluppato lungo tre versanti: *a)* il dovere del legislatore statale di mettere a disposizione le risorse affinché l'individuazione dei livelli essenziali non si risolva in un generico intento programmatico, ma si traduca in prestazioni concretamente fruibili, dal momento che «è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione»⁴⁴; *b)* la necessità, cui si è in precedenza fatto cenno⁴⁵, che le risorse da destinare al finanziamento dei LEA siano individuate attraverso «un leale confronto [tra Stato e regioni] sui fabbisogni e sui costi che incidono sulla spesa costituzionalmente necessaria, tenendo conto della disciplina e della dimensione della fiscalità territoriale nonché dell'intreccio di competenze statali e regionali in questo delicato ambito materiale»⁴⁶; *c)* la sollecitazione a che le decisioni sulla spesa sanitaria siano «più calibrate e più stabili di quelle fino ad oggi assunte», affinché si pervenga ad una corretta «riqualificazione di un servizio fondamentale per la collettività come quello sanitario»⁴⁷; conseguire tale risultato, chiarisce la Corte, rappresenta un modo di soddisfare il principio di buon andamento, il cui rispetto richiede una programmazione di più lungo respiro, in grado di «organizzare e qualificare la gestione dei servizi a rilevanza sociale da rendere alle popolazioni interessate [...] in modo funzionale e proporzionato alla realizzazione degli obiettivi previsti dalla legislazione vigente»⁴⁸.

Alla competenza sul coordinamento della finanza pubblica deve poi ricondursi la disciplina statale che ha introdotto i cosiddetti "piani di rientro" (in particolare, la l. n. 311/2004, legge finanziaria per il 2005, e successive modificazioni e integrazioni), in base alla quale le regioni con rilevanti disavanzi di gestione del servizio sanitario regionale (non ripianabili attraverso gli strumenti ordinari)

provvedono a stipulare un accordo con lo Stato per individuare gli interventi necessari al raggiungimento dell'equilibrio di bilancio sanitario nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza⁴⁹. Dalla sottoposizione al piano di rientro, e dal conseguente divieto di adottare provvedimenti ostativi ad una piena attuazione del medesimo piano, infatti, derivano estesi vincoli (anche) all'esercizio della competenza legislativa delle regioni – tanto che in dottrina si è parlato di «legislatori regionali dimezzati»⁵⁰: limiti che si sostanziano, alla luce di una consolidata e cospicua giurisprudenza costituzionale, in principi fondamentali di coordinamento della finanza pubblica⁵¹.

Merita infine di essere sottolineato che risultano connesse all'obiettivo di ridurre la spesa pubblica sanitaria anche le “tradizionali” forme di compartecipazione ai costi delle prestazioni da parte degli assistiti, come i ticket o analoghe misure di contenimento. A tale riguardo la giurisprudenza successiva alla riforma del Titolo V ha chiarito che, nei casi in cui compartecipazione riguardi prestazioni riconducibili ai LEA, la decisione non possa essere rimessa integralmente allo Stato ma debba essere concordata con le regioni, in ossequio al principio della leale collaborazione che ha caratterizzato l'intera esperienza del regionalismo sanitario italiano⁵².

⁴⁴ Corte cost., sent. n. 169/2017, che in tal modo riferisce espressamente anche ai LEA quanto osservato nella precedente sent. n. 275/2016 con riguardo al diritto all'istruzione del disabile.

⁴⁶ Corte cost., sent. n. 169/2017.

⁴⁷ Ancora Corte cost., sent. n. 169/2017.

⁴⁸ Corte cost., sent. n. 10/2016.

⁴⁹ Sulla disciplina dei piani di rientro e su alcune questioni attuative in ambito regionale, v. M. BELLENTANI, L. BUGLIARI ARMENIO, *La logica dei piani di rientro e il difficile equilibrio tra autonomia e responsabilità*, in R. BALDUZZI, G. CARPANI (a cura di), *Manuale di diritto sanitario*, cit., 391 ss.

⁵⁰ E. GRIGLIO, *Il legislatore «dimezzato»: i Consigli regionali tra vincoli interni di attuazione dei piani di rientro dai disavanzi sanitari ed interventi sostitutivi governativi*, in *Le Regioni*, 2012, 455 ss. Per l'ulteriore considerazione che la giurisprudenza costituzionale in tema di piani di rientro abbia esteso il campo di azione dei LEA, rendendo la competenza statale dell'art. 117, comma 2, lett. m), Cost., «non solo una competenza legislativa relativa alle prestazioni ma un potente strumento di controllo nelle mani del Governo centrale per spingere il sistema sanitario nazionale verso parametri uniformi a tutto campo», v. L. VIOLINI, *Salute, sanità e regioni: un quadro di crescente complessità tecnica, politica e finanziaria*, in *Le Regioni*, 2015, 1029.

⁵¹ In merito all'incidenza degli atti commissariali (adottati in attuazione dell'art. 120 Cost., nelle ipotesi di persistente inerzia regionale) sulla competenza legislativa delle regioni sottoposte a piani di rientro, v. G. FONTANA, *L'incostituzionalità delle interferenze regionali sui poteri commissariali del Presidente della Giunta*, in *Giur. cost.*, 2011, 1196 ss., in nota a Corte cost., sent. n. 78/2011. Da ultimo, v. Corte cost., sentt. nn. 266/2016 e 14/2017.