

Direzione: INCLUSIONE SOCIALE

Area: SUSSIDIARIETA' ORIZZONTALE E TERZO SETTORE

DETERMINAZIONE

N. G12859 **del** 11/10/2018

Proposta n. 16517 **del** 10/10/2018

Oggetto:

Decreto n. 61 del 11.09.2018 del direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità, "Avviso per la manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico", ai sensi dell'art.4 del Decreto Interministeriale 30 dicembre 2016, approvazione del progetto "Pensami Adulto".

OGGETTO: Decreto n. 61 del 11.09.2018 del direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità, "Avviso per la manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico", ai sensi dell'art.4 del Decreto Interministeriale 30 dicembre 2016, approvazione del progetto "Pensami Adulto".

IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE

PER L'INCLUSIONE SOCIALE

SU PROPOSTA del dirigente dell'Area Sussidiarietà Orizzontale e Terzo Settore;

VISTI

- lo Statuto della Regione Lazio;
- la Legge Regionale 18 febbraio 2002 n. 6, concernente "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale";
- il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n. 1 recante "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale" e successive modificazioni;
- la Deliberazione della Giunta Regionale del 24 aprile 2018, n. 203, con la quale è stata, tra l'altro, istituita la Direzione regionale per l'Inclusione Sociale;
- la Deliberazione della Giunta Regionale del 5 giugno 2018, n. 268, con la quale è stato conferito al dott. Valentino Mantini l'incarico di Direttore della Direzione regionale per l'Inclusione Sociale;
- la Direttiva del Segretario Generale, prot. n. 337598 del 6 giugno 2018, con la quale, nelle more dell'attuazione da parte dei Direttori delle neoistituite Direzioni regionali, al fine di garantire la continuità amministrativa, sono state collocate le Aree afferenti alle sopresse Direzioni regionali all'interno delle Direzioni di nuova istituzione, attraverso il criterio della competenza funzionale e sulla scorta delle declaratorie delle competenze approvate con la deliberazione della Giunta Regionale del 24 aprile 2018, n. 203;
- la Determinazione Dirigenziale del 09 luglio 2018, n. G08636, di recepimento della succitata direttiva del Segretario Generale, con la quale, tra l'altro, la denominazione dell'Area "Sussidiarietà Orizzontale, Terzo Settore e Sport" è stata modificata in Area "Sussidiarietà orizzontale e Terzo settore" e che la stessa è diretta dalla Dott.ssa Tiziana Biolghini, come da giusta Direttiva del 6 luglio 2018, prot. N. 409645;

VISTI

- la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";
- la Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili, come modificata dal decreto legislativo 14 settembre 2015, n. 151;
- la Legge 3 marzo 2009, n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York

il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità”;

- l'Accordo assunto, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, in sede di Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, Repertorio Atti n. 132/CU sulle “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”;
- l'Accordo del 22 gennaio 2015 adottato dalla conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante “Linee guida per i tirocini di orientamento, formazione, e inserimento/reinserimento finalizzati all’inclusione sociale, all’autonomia delle persone ed alla riabilitazione”
- la legge 31 luglio 2015, n. 107 “Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti” e il decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66 “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”
- la 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”;
- le Linee Guida numero 21/11 “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” elaborata dall’Istituto Superiore di Sanità, aggiornata nell’ottobre del 2015;
- l’articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, il quale prevede che al fine di garantire la compiuta attuazione della legge del 18 agosto 2015, n. 134, è istituito nello stato di previsione del Ministero della Salute il fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico;
- il decreto 30/12/2016 del Ministero della Salute di concerto con il Ministero delle Finanze che ha tra l’altro stabilito (Art. 4), al fine di fornire completa attuazione a quanto disposto dalla Legge n. 134/2015, che il Ministero della Salute, avvalendosi dell’I.S.S., debba promuovere lo sviluppo di progetti di ricerca coordinati dalle Regioni, e concernenti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico, nonché le pertinenti good practices in ambito terapeutico ed educativo;
- il D.P.C.M. del 12 gennaio 2017, recante “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”, e in particolare l’articolo 60, che al comma 1 prevede che “Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi 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”;
- l'Accordo del 25 maggio 2017 adottato dalla conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, in applicazione dell’art. 1, comma da 34 a 36, legge 28 giugno 2012, n.92 in ordine alla regolamentazione dei tirocini;

- il Decreto Legislativo 13 aprile 2017, n. 66, 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 Legislativo 3 luglio 2017, n. 117, codice del Terzo settore;
- l'Intesa sancita in Conferenza Unificata (repertorio Atti n.53/00) del 10 maggio 2018, ai sensi dell'articolo 4, comma 2, della legge 18 agosto 2015, n.134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali 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";
- il Decreto n. 61 del 11.09.2018 del direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità che autorizza la pubblicazione di un Avviso per manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico.

VISTI

- la Delibera di Giunta Regionale 511/2013 Attuazione dell'accordo della Conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 24 gennaio 2013 sui tirocini di inserimento o reinserimento finalizzati alla riabilitazione e all'inclusione sociale.
- il Decreto del Commissario ad Acta Regione Lazio U00457 del 22/12/2014 che ha recepito l'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata del 22/11/2012, tra Governo, Regioni, Province e Comuni, che contiene le "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico";
- la Deliberazione di Giunta Regionale 127 del 24 marzo 2015 che ha istituito un Tavolo interassessorile per gli interventi sull'autismo, composto dai rappresentanti regionali dei settori di competenza delle politiche sociali, sanità, formazione, lavoro e agricoltura per la realizzazione di un programma regionale integrato di interventi in favore dei soggetti con ASD;
- la Deliberazione di Giunta Regionale 476 del 4/07/2016, concernente "Approvazione schema di Accordo per la realizzazione di programmi operativi in materia di servizi educativi e di inclusione scolastica a sostegno della disabilità. Realizzazione "Progetto individuale" in favore degli alunni affetti da Disturbi dello Spettro Autistico", in cui si riconosce la centralità, per il progetto di vita complessivo del giovane con ASD, del contesto scolastico, incentivando esperienze pilota di inclusione attiva che coinvolgono tutta la comunità scolastica, il terzo settore e le famiglie;
- la L.R. 10 agosto 2016, n. 11 "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio";
- la Delibera di Giunta Regionale 533/2017 Recepimento e attuazione dell'Accordo del 25 maggio 2017, adottato dalla Conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, in applicazione dell'art.1, commi da 34 a 36, legge 28 giugno 2012, n. 92 in ordine alla regolamentazione dei tirocini;

- la Delibera di Giunta Regionale 75 del 13/02/2018, di approvazione del documento contenente “linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico”;
- La Delibera di Giunta Regionale 96 del 20 febbraio 2018 concernente Linee guida della Regione Lazio sull’Alternanza scuola-lavoro.

CONSIDERATO

- che la Regione Lazio ha assunto negli ultimi anni strategie di prevenzione e azione con l'obiettivo di incidere sul tema ASD, in termini di miglioramento della qualità della vita soggettiva e familiare oltre che sul carico economico e sociale collettivo che questo insieme di disturbi e la disabilità che ne consegue, comporta;
- che le politiche regionali hanno fatto propri negli anni gli sviluppi scientifici sul tema, con un raccordo costante con l'Istituto Superiore di Sanità e la Neuropsichiatria Infantile regionale, soprattutto nella necessità di diffondere modelli di intervento supportati dalle evidenze scientifiche (Linee guida SINPIA e LG21), e assumendo le indicazioni normative nazionali più recenti;
- che, in particolare che la Delibera di Giunta Regionale n. 75 del 13/02/2018 analizza nel dettaglio la situazione territoriale a livello di servizi di presa in carico, mettendo in evidenza diverse ed importanti carenze del sistema, su cui intervenire strategicamente, delineando un modello di presa in carico che deve seguire il presupposto del progetto di vita complessivo della persona con ASD, coordinato tra attori del sociale, sanitario, sistema formativo e lavoro, per la quale è necessario e urgente mettere in atto una strategia amministrativa ad hoc per una risposta adeguata ai bisogni complessi, come il budget di salute, la designazione di un case manager referente del progetto, la definizione di obiettivi e ruoli chiari nell'equipe specifica di presa in carico;
- che le citate linee di indirizzo regionali trattano la questione dell’integrazione scolastica e lavorativa, la formazione e l'aggiornamento degli operatori;
- che nelle linee di indirizzo regionale si prevede, tra l’altro:
 - ~ “la formalizzazione di accordi di rete e/o partenariato su progetti specifici di inclusione scolastica (per bambini di scuola dell’infanzia e di scuola primaria e secondaria di I e II grado) e anche lavorativa per adolescenti con ASD (scuole di II grado). È importante che le buone prassi individuate nel contesto regionale possano essere condivise con altre scuole, e prevedere un monitoraggio dell’efficacia dell’intervento, formalizzando protocolli di intesa con Università e strutture di III livello. Le reti devono essere costituite da scuole-polo (capofila delle diverse reti) che possono fungere da modello per sviluppare percorsi di programmazione condivisa. Gli accordi di rete devono prevedere l’inclusione di scuole di diverso grado, al fine di favorire le fasi di transizione degli studenti con autismo”.
 - ~ “la predisposizione di moduli di formazione di tipo partecipativo che tengano conto sia della ricognizione dei bisogni formativi e delle criticità espresse a livello locale da ogni rete di scuole, sia di tutti quegli aspetti procedurali, relativi all’acquisizione di specifici contenuti di tipo teorico e di competenze

relative al processo che rendono una programmazione educativa individualizzata efficace. Ci si riferisce, quindi, ad una formazione di tipo partecipativo, dove insegnanti di sostegno (ma anche curricolari), operatori per l'autonomia e la comunicazione (o assistenti specialistici nel caso di scuole secondarie di II grado), hanno la possibilità non solo di conoscere tutte le procedure basate sull'evidenza scientifica (conoscenza dei contenuti) ma soprattutto di trasferire le conoscenze nel lavoro di programmazione individualizzata, partecipando in modo attivo alla fase di valutazione, alla fase di definizione di obiettivi (che dovrà essere il frutto non solo di un'attenta lettura delle potenzialità e delle criticità dello studente, ma anche il risultato di un processo di condivisione delle priorità così come espresse dai genitori) e alla fase di monitoraggio”.

~ “Questa tipologia di formazione richiede: un lavoro di valutazione delle competenze e il monitoraggio del processo anche attraverso l'utilizzo di video-feedback per la discussione di casi, in cui ogni partecipante ha la possibilità di confrontarsi sulle procedure utilizzate e sulle eventuali criticità incontrate durante il lavoro; l'utilizzo di checklist di fedeltà che consentono di verificare se tutti i passi procedurali sono stati rispettati e attuati in modo corretto; la possibilità di analizzare in termini di outcome non solo il raggiungimento degli obiettivi da parte dello studente ma anche il livello di partecipazione attiva delle diverse figure coinvolte nella programmazione educativa; l'utilizzo di schede che consentono di ottenere informazioni sulla validità sociale dell'intervento “.

~ “Il monitoraggio dei Progetti di alternanza scuola-lavoro per studenti con ASD. I progetti devono tener conto degli interessi dei ragazzi e del loro profilo funzionale e adattivo e devono essere realizzati, verificati e valutati, sotto la responsabilità dell'istituzione scolastica o formativa. Le apposite convenzioni con le imprese, o con le rispettive associazioni di rappresentanza, o con le Camere di commercio, industria, artigianato e agricoltura, o con gli enti pubblici e privati, ivi inclusi quelli del terzo settore, devono prevedere progetti di sensibilizzazione e di formazione prima di accogliere gli studenti con ASD per periodi di apprendimento in situazione lavorativa”.

- che in attuazione della suindicata delibera di Giunta, si intende procedere con un successivo atto all'istituzione del Coordinamento Regionale della Rete Interistituzionale dei Disturbi dello spettro autistico.

TENUTO CONTO

- che l'*Avviso per manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico*, pubblicato in data 11 settembre 2018 dall'Istituto superiore di Sanità con Decreto del direttore generale n.61/2018, promuove lo sviluppo di progetti di ricerca coordinati dalle Regioni e concernenti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico nonché le pertinenti good practices in ambito terapeutico ed educativo;
- che all'Art. 1 l'avviso prevede:

- a) sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente la criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta;
 - b) sperimentazione, valutazione e diffusione di idonee soluzioni residenziali e semi-residenziali, corredate dalla previsione di specifici criteri/indicatori che permettano di valutarne appropriatezza e qualità;
 - c) sperimentazione, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica, la transizione dall'istruzione al lavoro, l'inclusione lavorativa;
- che all'Art.2 i progetti siano presentati e coordinati da una Regione "*proponente*" in collaborazione con altre quattro Regioni definite "*partecipanti*", realizzati anche attraverso il coinvolgimento di:
 - ~ Istituzioni sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private del S.S.N.;
 - ~ Enti e Istituti di ricerca e/o di formazione di rilievo nazionale o regionale;
 in possesso di provata esperienza e competenza in tema di diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi dello spettro autistico;

PRESO ATTO CHE

- l'Amministrazione regionale intende mettere a sistema sul proprio territorio le buone prassi in tema di inclusione scolastica e lavorativa di persone con disturbo dello spettro autistico, sperimentare e diffondere modelli innovativi di intervento finalizzati a favorire la transizione dei giovani con ASD dal sistema dell'istruzione e formazione alle esperienze di inclusione lavorativa e, seguendo questa finalità partecipi come Regione Proponente al progetto relativo al settore "*Sperimentazione, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica, la transizione dall'istruzione al lavoro, l'inclusione lavorativa*" secondo le modalità previste dall'Avviso;
- con nota prot. 572676 del 21/09/2018, la Direzione regionale per l'Inclusione Sociale, ha richiesto alle Direzioni competenti delle regioni Friuli Venezia Giulia, Calabria, Molise e Basilicata l'adesione al gruppo interregionale e la collaborazione in qualità di "partecipante";
- con nota prot. n. 0018779/P del 09/10/2018, acquisita dalla Regione Lazio con prot. n. 0624636 del 10/10/2018 la Regione Friuli Venezia Giulia, ha trasmesso la propria adesione al gruppo interregionale per la presentazione della proposta progettuale;
- con nota prot. n. 3200091 del 25/09/2018, acquisita dalla regione Lazio con prot. n. 0586011 del 26/09/2018 la Regione Calabria, ha trasmesso la propria adesione al gruppo interregionale per la presentazione della proposta progettuale;
- con nota del 01/10/2018 acquisito con prot. n. 0601932 del 02/10/2018, la Regione Molise, ha trasmesso la propria adesione al gruppo interregionale per la presentazione della proposta progettuale;
- con nota prot. n. 163297/_13 A2 del 01/10/2018 acquisita dalla regione Lazio con prot. n. 0609544 del 04/10/2018, la Regione Basilicata, ha trasmesso la propria adesione al gruppo interregionale per la presentazione della proposta progettuale;
- è stata avviata la collaborazione e la condivisione del progetto, tra la Regione Lazio e le regioni partecipanti, al fine di presentare la proposta progettuale ed è stato stabilito che

tale proposta, dal titolo “*Pensami adulto*”, andrà a sviluppare specifiche azioni, nelle seguenti aree di attività, rivolte ai giovani con disturbi dello spettro autistico e alla rete di soggetti istituzionali e del privato sociale che operano nella transizione scuola/lavoro delle persone con disabilità:

- ~ Mappatura delle buone prassi regionali sul tema dell’inclusione scolastica, dell’alternanza scuola lavoro e dell’inclusione lavorativa;
- ~ Sperimentazione delle buone prassi regionali scelte per la diffusione con coinvolgimento di istituti scolastici del secondo ciclo, in programmi di definizione e attuazione di PEI specialistici per alunni con ASD e formazione e sensibilizzazione di operatori, docenti
- ~ Sperimentazione di modelli di alternanza scuola-lavoro per studenti con ASD diretti ad una sostenibilità anche in termini di durata e continuità alla fine percorso scolastico;
- ~ Sperimentazione di modelli di formazione dei tutor dei contesti lavorativi ospitanti sui processi di integrazione e accompagnamento al lavoro di persone con ASD;
- ~ Sperimentazione di modalità innovative di reti scuola-territorio al fine dell’attuazione dei piani di transizione al lavoro dei giovani con ASD;
- ~ Elaborazione di protocolli regionali per la governance integrata dei processi di formazione-lavoro di persone con ASD;

RITENUTO

- che l’Amministrazione regionale partecipi all’Avviso come *Regione Proponente* con le regioni denominate *partecipanti*: Friuli Venezia Giulia, Calabria, Basilicata e Molise, al progetto relativo al settore “*Sperimentazione, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l’integrazione scolastica, la transizione dall’istruzione al lavoro, l’inclusione lavorativa*” secondo le modalità previste dall’Avviso;
- di approvare la proposta progettuale dal titolo: “*Pensami adulto*”, ALLEGATO 1 parte integrante alla presente determinazione e di provvedere all’invio della stessa all’Istituto superiore di Sanità entro e non oltre i termini di scadenza dell’Avviso;

- **DETERMINA**

per quanto espresso in premessa che si intende integralmente riportato:

- di approvare la proposta progettuale dal titolo: “*Pensami adulto*” ALLEGATO 1 parte integrante alla presente determinazione e di provvedere all’invio della stessa all’Istituto superiore di Sanità nei termini previsti dall’Avviso.

Il presente provvedimento verrà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

Il Direttore Regionale
Valentino Mantini