

Oggetto: Integrazione della deliberazione di Giunta regionale del 30 dicembre 2014, n. 932. Istituzione del Tavolo interassessorile per la realizzazione del Programma regionale integrato di interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali e Sport;

DI CONCERTO con il Presidente della Giunta Regionale;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la legge regionale del 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale” e successive modifiche ed integrazioni;

VISTO il regolamento regionale del 6 settembre 2002, n.1 “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale” e successive modifiche ed integrazioni;

VISTO il decreto legislativo del 31 marzo 1998, n.112 “Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge del 15 marzo 1997, n. 59”;

VISTO il decreto legislativo del 23 giugno 2011, n.118 “Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge del 5 maggio 2009, n. 42;

VISTA la legge regionale del 20 novembre 2001, n. 25 “Norme in materia di programmazione, bilancio e contabilità della Regione”;

VISTA la legge regionale del 30 dicembre 2014, n.17 “Legge di stabilità regionale 2015”;

VISTA la legge regionale del 30 dicembre 2014, n. 18: “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2015-2017”;

VISTA la legge dell' 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”;

VISTA la legge regionale del 9 settembre 1996, n. 38 “Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socioassistenziali nel Lazio” e successive modificazioni;

VISTA la legge regionale del 6 agosto 1999, n. 14 “Organizzazione delle funzioni a livello regionale e locale per la realizzazione del decentramento amministrativo;

VISTA la legge del 5 febbraio 1992, n. 104 che promuove l'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e

sensoriali e assicura loro i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni;

VISTA la legge del 3 marzo 2009 n.18 che recepisce la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006, entrata in vigore il 3 maggio 2008;

VISTO in particolare l'articolo 26 della succitata Convenzione (<http://www.unicef.org/it/documenti-onu-in-italiano>), il quale prevede:

- al comma 1, che gli Stati Parti prenderanno misure efficaci ed appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzeranno, rafforzeranno e estenderanno servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:
 - a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e dei punti di forza dell'individuo;
 - b) facilitino la partecipazione e l'inclusione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano liberamente accettati e posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi i più vicini possibile alle loro comunità di appartenenza, includendo le aree rurali;
- al comma 2, che gli Stati Parti promuoveranno lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione;
- al comma 3, che gli Stati Parti promuoveranno la disponibilità, la conoscenza, l'uso di tecnologie e strumenti per le persone con disabilità e che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza";

TENUTO CONTO della Linea guida numero 21 dell'anno 2011 sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, elaborata dall'Istituto superiore di sanità nell'ambito del progetto strategico di ricerca finalizzata del Ministero della salute "La salute mentale nel bambino e nell'adolescente – Unità operativa approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico";

VISTO l'Accordo assunto in sede di Conferenza Unificata in data 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";

DATO ATTO che le Linee di indirizzo adottate in sede di Conferenza Unificata, recepite dalla Regione Lazio con decreto del Commissario ad acta del 22 dicembre 2014, n. U00457, ai fini della condivisione dei principi affermati e della successiva operatività integrata degli stessi, orientano le regioni nella programmazione e realizzazione di azioni prioritarie volte a:

- migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;
- promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata;
- formare tutte le figure professionali coinvolte;
- attuare, produrre ed aggiornare Linee guida e promuovere la ricerca;
- sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale;

VISTA la risoluzione adottata dall'ONU il 5 dicembre 2012 "Affrontare le necessità socio economiche delle persone, delle famiglie e delle società affette da disturbi dello spettro autistico" nella quale si ribadisce l'impegno ad aiutare i soggetti affetti da questa patologia e le loro famiglie e che raccomanda, fra l'altro, di migliorare l'accesso ai servizi dedicati di sostegno e pari opportunità, di inclusione e partecipazione;

VISTA la deliberazione di Giunta Regionale del 30 dicembre 2014, n.932, con la quale:

- sono state definite le linee guida regionali per l'avvio del Programma sperimentale, a carattere biennale, di interventi in favore delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento a quelli dello spettro autistico;
- è stata prevista l'istituzione di un Tavolo interassessorile (sanità – sociale – formazione) con compiti prevalenti di:
 - a) monitoraggio sullo stato di attuazione delle linee guida regionali, di cui alla succitata deliberazione, attraverso verifica con cadenze temporali predefinite;
 - b) indicazione e parere per la programmazione delle azioni che discendono dalle linee guida regionali;
 - c) ascolto delle istanze dei portatori di interesse;
 - d) promozione della partecipazione alle decisioni ed alle valutazioni delle politiche pubbliche in favore della diagnosi precoce e della presa in carico integrata e continuativa dell'utente;

CONSIDERATO che un approccio orientato al rispetto della persona nella sua unicità, richiede un sistema curante capace di assicurare, sia a livello organizzativo che funzionale, una valida rete di base integrata che coinvolga i servizi sanitari, sociali, educativi in un'azione di sostegno allo sviluppo del bambino e delle sue relazioni con i genitori;

DATO ATTO che è essenziale sostenere l'integrazione scolastica del soggetto autistico intesa come educazione speciale, attenta ai bisogni dell'alunno con autismo, attraverso la predisposizione e verifica congiunta scuola – sanità – servizi sociali, in alleanza terapeutica con le famiglie, di progetti educativi, abilitativi e di socializzazione individualizzati in quanto l'educazione assume anche un significato terapeutico modificando comportamenti atipici, migliorando l'adattamento all'ambiente e l'interazione sociale;

CONSIDERATA l'importanza di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale, nonché di una continuità della presa in carico del soggetto autistico, dal momento della certificazione diagnostica, effettuata precocemente per rendere l'intervento più tempestivo e più efficace, fino alle successive fasi dell'adolescenza e dell'età adulta;

RITENUTO pertanto, opportuno integrare la originaria composizione del Tavolo interassessorile (sanità – sociale – formazione) con i rappresentanti degli Assessorati regionali competenti per le politiche del lavoro e dell'agricoltura, con particolare riguardo agli interventi negli ambiti dell'agricoltura sociale e multifunzionale per sostenere, a livello regionale, la

promozione di interventi abilitativi che, nel rispetto della persona e della sua disabilità complessa legata a disturbi di tipo emotivo, di comunicazione e di comportamento si prendano cura della persona con autismo per migliorarne le condizioni di vita, investano sulla stessa per valorizzare le competenze, le abilità residue, rapportate alla gravità e pervasività della patologia, lo supportino in età adulta in modo continuo e strutturato nel suo percorso individuale di autonomia ed integrazione sociale;

RILEVATO che il coordinamento del Tavolo interassessorile composto dai rappresentanti degli Assessorati regionali competenti in materia di sanità, sociale, formazione, lavoro ed agricoltura, sarà affidato all'Assessorato Politiche Sociali e Sport e che, il Tavolo lavorerà in raccordo con il gruppo tecnico scientifico, di cui al decreto del Commissario ad acta del 22 dicembre 2014, n. U00457;

RILEVATO ancora che la continuità della cura nella fase formativa adolescenziale ed adulta, nonché il contemperamento dell'esigenza di interventi abilitativi personalizzati con quelli di inserimento lavorativo in ambienti appositamente strutturati, per spazi e tempi, con la presenza di mediatori opportunamente formati, costituisce una risposta decisiva per:

- favorire l'inserimento sociale e di abilitazione della persona;
- agevolare la permanenza nell'ambiente familiare fornendo alla famiglia un supporto volto a contenere ed integrare il carico assistenziale, spesso interamente ricadente su di essa;
- costruire un futuro, il più autonomo possibile, dopo la famiglia;

RITENUTO che il Tavolo interassessorile, nella sua composizione integrata, istituito con il presente atto per le finalità di cui alla deliberazione di Giunta Regionale del 30 dicembre 2014, n. 932 debba, preliminarmente, procedere a:

- 1) acquisire i dati epidemiologici aggiornati sulla diffusione e sull'incidenza, per fasce di età, della patologia a livello regionale e sulla sua articolazione territoriale, a cui dovrà seguire la realizzazione e stabilizzazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico, da integrare anche con i dati in possesso degli Uffici Scolastici regionali;
- 2) rilevare in modo puntuale, con la relativa geolocalizzazione, tutte le postazioni di cura, dei servizi, delle strutture residenziali e semiresidenziali che costituiscono l'attuale offerta territoriale in tema di autismo, risultando il suddetto dato funzionale alla progettazione di una base informativa e di un modulo informatico interoperabile con il più ampio sistema informativo territoriale integrato in corso di progettazione presso la Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport, anche al fine di monitorare l'andamento delle attività svolte, le caratteristiche degli utenti presi in carico, gli esiti degli interventi e le eventuali valutazioni espresse dagli interessati e/o dai loro familiari sulla qualità dei servizi e delle prestazioni ricevute, riconducendo le informazioni ai territori nei quali gli utenti risiedono ed i servizi sono erogati (georeferenziazione);
- 3) acquisire informazioni puntuali sul bisogno complesso legato ai disturbi dello spettro autistico, all'evolversi dello stesso durante il percorso di vita del paziente attraverso un confronto continuo con la famiglia, parte attiva di ogni intervento terapeutico – abilitativo e di integrazione sociale;
- 4) favorire la cooperazione istituzionale attraverso incontri periodici tra Regione, distretti sanitari e socio assistenziali al fine di dare una maggiore uniformità ai processi di cura ed alle procedure di presa in carico, eventualmente adattandoli alle esigenze e/o alle valutazioni provenienti dagli utenti e dalle famiglie di riferimento;
- 5) favorire la cooperazione con gli enti del Terzo Settore che, in via sperimentale o a regime, realizzino progetti e/o servizi per le persone autistiche;
- 6) procedere alla individuazione e all'analisi delle best practies presenti sul territorio regionale, opportunamente validate;

- 7) promuovere iniziative di informazione e comunicazione sociale per sensibilizzare ed educare le nostre comunità locali alla comprensione e valorizzazione di tutte le diversità, favorendo le pari opportunità e l'inclusione dei cittadini affetti dai disturbi dello spettro autistico, come raccomandato dalla stessa ONU che ha proclamato nel 2007, la "Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo" successivamente celebrata il 2 aprile e giunta alla ottava edizione;
- 8) promuovere azioni di counseling alle famiglie per superare le molteplici difficoltà legate alla comunicazione della diagnosi di autismo che, spesso, per la famiglia si traduce in isolamento ed estraneazione dal contesto sociale, nonché per sostanziare il ruolo strategico delle stesse nel processo di cura e di socializzazione;

CONSIDERATO che la deliberazione di Giunta Regionale del 30 dicembre 2014, n. 932 ha previsto che l'Istituto Superiore di Sanità collabori e supporti il Tavolo interassessorile nell'espletamento dei compiti per la componente tecnica, di ricerca scientifica e di formazione;

RAVVISATA, pertanto, la necessità di disciplinare la collaborazione con il menzionato Istituto, in particolare, per i suindicati punti 1, 2 e 6, mediante apposita Convenzione da approvare con successivo atto dirigenziale;

RIBADITO che, come previsto nella determinazione del 30 dicembre 2014, n. G 19250 l'utilizzo delle risorse, pari a 688.000,00 euro, finalizzate con la menzionata deliberazione di Giunta Regionale del 30 dicembre 2014, n. 932 , è legato all'assunzione delle decisioni operative da parte del Tavolo interassessorile ed alla quantificazione degli importi di dettaglio destinati alla realizzazione dei singoli interventi del Programma;

RILEVATO, altresì, che tutte le decisioni assunte in seno al Tavolo interassessorile dovranno essere formalizzate con l'adozione di specifici provvedimenti dirigenziali;

DELIBERA

per le motivazioni che, indicate in premessa, si richiamano integralmente:

- 1) di integrare la composizione originaria (sanità – sociale – formazione) del Tavolo interassessorile, prevista dalla deliberazione di Giunta Regionale del 30 dicembre 2014, n. 932 per lo svolgimento, in via prevalente, dei compiti nella stessa richiamati con i referenti degli Assessorati regionali competenti per le politiche del lavoro e dell'agricoltura, con particolare riguardo ai programmi di agricoltura sociale;
- 2) di istituire il Tavolo interassessorile, composto come indicato al precedente punto 1, che lavorerà in raccordo con il gruppo tecnico scientifico di cui al decreto del Commissario ad acta del 22 dicembre 2014, n.U00457, affidandone il coordinamento all'Assessorato Politiche Sociali e Sport;
- 3) di stabilire che il Tavolo interassessorile, ai fini dell'avvio del Programma regionale integrato di interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS),

con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, debba, preliminarmente, procedere a:

- acquisire i dati epidemiologici aggiornati sulla diffusione e sull'incidenza, per fasce di età, della patologia a livello regionale e sulla sua distribuzione territoriale, a cui dovrà seguire la realizzazione e stabilizzazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico, da integrare anche con i dati in possesso degli Uffici Scolastici regionali;
 - a rilevare in modo puntuale, con relativa geolocalizzazione, tutte le postazioni di cura, i servizi, le strutture residenziali e semiresidenziali che costituiscono l'attuale offerta territoriale in tema di autismo, risultando il dato funzionale alla progettazione di una base informativa e di un modulo informatico interoperabile con il più ampio sistema informativo territoriale integrato, in corso di progettazione presso la Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport, anche al fine di monitorare l'andamento delle attività svolte, le caratteristiche degli utenti presi in carico, gli esiti degli interventi e le eventuali valutazioni degli interessati e/o dei loro familiari sulla qualità dei servizi e delle prestazioni ricevute, riconducendo le informazioni ai territori nei quali gli utenti risiedono ed i servizi sono erogati (georeferenziazione);
 - acquisire informazioni puntuali sul bisogno complesso legato ai disturbi dello spettro autistico, all'evolversi dello stesso durante il percorso di vita del paziente attraverso un confronto continuo con la famiglia, parte attiva di ogni intervento terapeutico – abilitativo, di integrazione sociale;
 - favorire la cooperazione istituzionale attraverso incontri periodici tra Regione, distretti sanitari e socio assistenziali al fine di dare una maggiore uniformità ai processi di cura ed alle procedure di presa in carico, eventualmente adattandoli alle esigenze e/o alle valutazioni provenienti dagli utenti e dalle famiglie di riferimento;
 - favorire la cooperazione, mediante incontri periodici, con gli enti del Terzo Settore che, in via sperimentale o a regime, realizzino progetti e/o servizi per le persone autistiche;
 - procedere all'individuazione e all'analisi delle best practices presenti sul territorio regionale, validate a livello scientifico;
 - promuovere iniziative di informazione e comunicazione sociale per sensibilizzare ed educare le nostre comunità alla comprensione e valorizzazione di tutte le diversità, favorendo le pari opportunità e l'inclusione dei cittadini affetti dai disturbi dello spettro autistico, come raccomandato dalla stessa ONU che ha proclamato nel 2007, la "Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo" successivamente celebrata il 2 aprile e giunta alla ottava edizione;
 - promuovere azioni di counseling alle famiglie per superare le molteplici difficoltà legate alla comunicazione della diagnosi che, spesso, per la famiglia si traduce in isolamento ed estraneazione dal contesto sociale, nonché per sostanziare il ruolo strategico delle stesse nel processo di cura e di socializzazione;
- 4) di stabilire che le modalità di collaborazione e supporto dell'Istituto Superiore di Sanità al Tavolo interassessorile nell'espletamento dei compiti, per la componente tecnica, di ricerca scientifica e di formazione, previsti dalla deliberazione di Giunta Regionale del 30 dicembre 2014, n. 932, vengano disciplinate mediante apposita Convenzione da approvare con successivo atto dirigenziale;
- 5) di ribadire che l'utilizzo delle risorse, pari ad euro 688.000,00, finalizzate con la menzionata deliberazione di Giunta Regionale del 30 dicembre 2014, n. 932, è legato all'assunzione delle decisioni operative da parte del Tavolo interassessorile ed alla connessa quantificazione degli importi di dettaglio destinati alla realizzazione dei

singoli interventi del Programma regionale in favore dei soggetti affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riguardo a quelli dello spettro autistico;

- 6) di stabilire che tutte le decisioni assunte in seno al Tavolo interassessorile dovranno essere formalizzate con l'adozione di specifici provvedimenti dirigenziali.

Il Direttore della Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport è incaricato di porre in essere gli adempimenti amministrativi necessari all'attuazione del presente atto.

La presente deliberazione viene pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.) e diffusa sui siti internet www.regione.lazio.it e www.socialelazio.it

Il Presidente pone ai voti, a norma di legge, il suesteso schema di deliberazione che risulta approvato all'unanimità.