

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 115

presentata dai Consiglieri regionali

LOI - AGUS - CADDEO - ORRÙ - PIU - SATTA Gian Franco - STARA - ZEDDA Massimo -
SALARIS - MARRAS - COSSA - SATTA Giovanni Antonio - GANAU - PISCEDDA - PIANO -
COMANDINI - CORRIAS - MELONI - MORICONI - COCCO - DERIU - LAI - MANCA Desiré
Alma - CIUSA - LI GIOI - SOLINAS Alessandro - CUCCU

il 3 marzo 2020

Interventi a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico

RELAZIONE DEI PROPONENTI

I disturbi del neurosviluppo comprendono una varietà di condizioni patologiche che insorgono nel periodo dello sviluppo. Come viene ricordato dal Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, noto anche con la sigla DSM, i Disturbi dello spettro autistico ne rappresentano le condizioni più complesse. Al loro interno si trovano il Disturbo autistico, la Sindrome di Asperger e il Disturbo generalizzato dello sviluppo non altrimenti specificato. Questi disturbi possono manifestarsi con gradi variabili di gravità; in genere si manifestano con precocità, nei primi tre anni di vita, anche se molti bambini e ragazzi ad alto funzionamento arrivano a una diagnosi tardiva, a volte anche in età adulta.

I problemi compaiono già nella prima infanzia, cioè intorno al 2°-3° anno di vita e persistono per tutta la vita.

Fondamentale risulta la presa in carico tempestiva del soggetto e l'intervento precoce con le terapie validate dalla comunità scientifica. Non esistono cure definitive, ma sono disponibili trattamenti che possono essere d'aiuto: al riguardo, infatti, è importante ricordare che la diagnosi di autismo non è strumentale - non esistono esami specifici - ma si basa sull'osservazione dei comportamenti.

Si tratta di disturbi che dipendono da un alterato sviluppo e funzionamento del cervello.

Le caratteristiche individuali di ogni soggetto autistico possono essere molto diverse, ma esistono delle aree nelle quali il disturbo si manifesta e che aiutano a definire quella che oggi viene chiamata sempre più spesso "neurodiversità":

- comunicazione: difficoltà nella produzione verbale e non verbale e a comprendere il linguaggio verbale e non verbale. Le persone autistiche possono avere difficoltà di articolazione del linguaggio e dei suoni e interpretare il linguaggio in maniera letterale, non cogliendo le sfumature come l'ironia o i giochi di parole;
- sociale: l'interesse e la capacità di avviare la comunicazione sociale o di rispondere alle aperture sociali altrui è compromessa o anomala;
- immaginativa: interessi ristretti, comportamenti e abitudini rigidi, ripetitivi e stereotipati;
- ansia e regolazione emotiva: manifestazioni anomale delle emozioni, difficoltà o incapacità di riconoscere le emozioni negli altri e di adattare di conseguenza il comportamento;
- sensoriale: poca sensibilità o ipersensibilità a stimoli di tipo diverso che possono causare comportamenti di difesa o di ricerca di stimoli sensoriali;
- funzioni esecutive: riguardano la capacità di pianificare, di organizzarsi e di modificare il comportamento in base al contesto e alle circostanze, e possibili risposte inadeguate;
- attentiva: difficoltà a modificare l'oggetto dell'attenzione e le proprie azioni e routine, ad affrontare i cambiamenti, a passare da una attività all'altra

Questa condizione, la cui diffusione è in aumento, secondo recenti stime americane, interessa un soggetto su 88, con i maschi colpiti 4-5 volte più di frequentemente rispetto alle femmine.

In Europa la diffusione varia da paese a paese: si passa da una prevalenza di 1 su 160 in Danimarca, a una prevalenza di 1 su 86 in Gran Bretagna.

Secondo i dati dell'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico, in Italia 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) presenta un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza maggiore nei maschi: i maschi sono colpiti 4,4 volte in più rispetto alle femmine. In Sardegna, pur non disponendo di numeri statistici omogenei tutti i dati raccolti dall'ASSL e dalla scuola confermano le attese epidemiologiche nazionali.

Ad oggi non è stata individuata con certezza la causa dei disturbi dello spettro autistico, gli studi si concentrano su un grappolo di fattori causativi che vanno da quelli genetici a quelli neurobiologici, da quelli ambientali a quelli metabolici.

A livello nazionale, con l'approvazione il 5 agosto 2015 dal Senato della Repubblica della legge n. 134 del 2015 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie), che si configura come legge quadro che sancisce la presa in carico del fenomeno da parte dello Stato, con l'obiettivo di garantire il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disturbi dello spettro autistico agevolandone ed incentivandone l'inserimento nella vita sociale quotidiana.

Con la presente proposta di legge si mira a colmare un gap oramai improcrastinabile che recepisca la norma nazionale e la attualizzi e renda concreta a livello regionale, quale azione fondante da parte della Regione Sardegna del riconoscimento del diritto di cittadinanza a parità dei diritti tra tutti.

L'articolo 1 contempla in particolare i principi fondanti ed ispiratori della presente proposta di legge nonché i principi di partecipazione e condivisione.

L'articolo 2 prevede la redazione delle "Linee guida per interventi e servizi a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico" specificando contenuti e dettagli.

L'articolo 3 definisce la composizione ed attività della "Rete regionale integrata dei servizi per i disturbi dello spettro autistico", finalizzata al coordinamento dei servizi diretti alla diagnosi precoce,

alla cura, all'abilitazione sociale e lavorativa per le persone con disturbi dello spettro autistico nell'età evolutiva e nell'età adulta.

L'articolo 4 affronta il tema delle "Strutture a ciclo residenziale e semi residenziale/diurno e assistenza domiciliare per le persone con disturbi dello spettro autistico", prevedendone la definizione di dettaglio di caratteristiche e modalità di accreditamento nell'ambito della redazione delle linee guida di cui all'articolo 2, comma 2, della presente proposta di legge. Il comma 6, in particolare, prevede in particolare l'autorizzazione allo stanziamento delle somme finalizzate alla realizzazione, implementazione e rafforzamento di dette strutture.

L'articolo 5 si propone l'obiettivo di favorire percorsi di inclusione sociale garantendo i diritti per le persone con disturbi dello spettro autistico ad una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni mediante la predisposizione di programmi triennali per il diritto allo studio, all'educazione e all'istruzione, alle attività ricreative, sportive e ludiche delle persone con ASD.

L'articolo 6 mira a promuovere e sostenere il diritto al lavoro delle persone con disturbi dello spettro autistico mediante la realizzazione di percorsi anche innovativi volti alla creazione di opportunità occupazionali, in una logica di superamento di discriminazioni o pregiudizi. Prevede in particolare le modalità e specifiche per la predisposizione del programma speciale "Diritto al lavoro delle persone affette da disturbi dello spettro autistico".

L'articolo 7 incide direttamente sull'esigenza di garantire la formazione e continuo aggiornamento degli operatori sanitari e sociali e di tutti gli altri soggetti coinvolti nella rete regionale integrata dei servizi per i disturbi dello spettro autistico.

L'articolo 8 mira a promuovere lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche educative anche mediante la istituzione di borse di studio ad hoc.

L'articolo 9 istituisce e definisce composizione e compiti del "Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico", la cui partecipazione è a titolo gratuito.

L'articolo 10 istituisce il "Fondo unico per la cura delle persone con disturbi dello spettro autistico" destinato a dare corpo in maniera organica e coordinata alle previsioni della presente proposta di legge.

L'articolo 11 prevede l'istituzione di una banca dati volta a monitorare i dati relativi ai servizi e interventi erogati alle persone con ASD, inclusa la rilevazione l'incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico, e valutarne l'andamento nel tempo.

L'articolo 12 contiene le disposizioni finanziarie necessarie per l'attuazione della presente proposta di legge compresa le modalità di costituzione del fondo unico di cui all'articolo 10.

L'articolo 13 prevede le modalità di valutazione degli effetti derivanti dall'applicazione della presente proposta di legge.

L'articolo 14 dispone l'entrata in vigore della legge.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La Regione, nel rispetto dei principi sanciti dalla Costituzione italiana e degli articoli 3 e 32 in particolare, dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, dalla Carta dei diritti delle persone con autismo adottata dal Parlamento europeo nel maggio 1996, dalla Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) adottata dall'Assemblea generale dell'ONU il 13 dicembre 2006, entrata in vigore il 3 maggio 2008 e ratificata in Italia con legge 3 marzo 2009 n. 18, e dalla 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), riconoscendo i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorders, o ASD) quale condizione altamente invalidante, caratterizzata da difficoltà nella interazione e comunicazione sociale, spesso congiunte a interessi ristretti, rigidi e ripetitivi, difficoltà cognitive, di apprendimento, di linguaggio, problemi sensoriali e comportamentali, che perdurano spesso per tutta la vita, pregiudicando la qualità della vita della persona, promuove interventi finalizzati a qualificare il sistema di servizi di accoglienza, supporto e inclusione, i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, garantendo il pieno godimento dei diritti di cittadinanza, compresi il diritto all'inclusione, alla partecipazione alla comunità, all'educazione permanente, alla salute e all'abilitazione sociale e lavorativa, con la partecipazione attiva della persona con ASD in ogni decisione che la concerne, compresa la definizione degli obiettivi dell'intervento e la scelta delle forme di supporto coerenti con i suoi desideri e le sue priorità.

2. Per le finalità indicate nel comma 1, la Regione, nell'esercizio delle sue funzioni di indirizzo, programmazione, coordinamento, controllo e verifica, avvalendosi della collaborazione degli enti locali, delle aziende sanitarie e o-

spedaliere, delle istituzioni scolastiche, dei soggetti del terzo settore e di altre istituzioni e soggetti pubblici e privati, predispone specifiche azioni, interventi e altre idonee iniziative, orientate a realizzare:

- a) la creazione e lo sviluppo di una rete di supporto inclusiva e assistenziale integrata, estesa a tutti i soggetti che si occupano di educazione permanente, di abilitazione sociale e lavorativa, che assicuri l'accesso omogeneo nell'intera regione a servizi territoriali di diagnosi, valutazione, trattamenti appropriati precoci, multidisciplinari e continuativi, inclusa la abilitazione sociale e lavorativa e le cure dei servizi sanitari generali, in accordo con gli standard accettati a livello internazionale;
- b) la definizione di un percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale e di inclusione per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con ASD, che preveda un piano personale in attuazione dell'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), incentrato sul profilo di funzionamento su base ICF (Organizzazione mondiale della sanità), definito unitamente alla persona con ASD secondo il modello bio-psico-sociale di minori, adolescenti e adulti con ASD sulla base dei suoi bisogni, priorità ed interessi, implementato congiuntamente ai suoi familiari, all'equipe multidisciplinare e ad altri operatori sanitari, sociali e educativi;
- c) l'offerta, a tutte le persone con ASD di un case-manager allo scopo di garantire la qualità dell'intervento e una corrispondenza fra bisogni della persona con ASD e servizi progettati, assicurando la continuità dei percorsi per tutto l'arco della vita;
- d) la formazione permanente del personale sanitario, socio educativo e scolastico, coerente con gli approcci evidence-based e con le indicazioni delle vigenti linee guida ISS;
- e) la definizione e l'aggiornamento di linee guida regionali, basate sulle indicazioni delle guide NICE (National institute for health and care excellence).

3. La Regione inoltre:

- a) riconosce l'importante ruolo dei familiari

nel sostegno delle persone con ASD, quale parte attiva nell'elaborazione e attuazione del progetto di vita della persona con disturbi dello spettro autistico; a tal fine i professionisti sanitari e dell'assistenza sociale assicurano che i punti di vista dei familiari siano presi in debito conto durante la procedura diagnostica, il processo di valutazione, la messa a punto e l'implementazione dei programmi di intervento;

- b) promuove iniziative di sostegno, formazione e supporto ai familiari e alle altre persone coinvolte nel supporto delle persone con ASD (caregivers) durante il complesso percorso diagnostico, terapeutico, abilitativo e inclusivo delle persone con ASD;
- c) promuove percorsi di formazione continua e accesso al lavoro, garantendo un raccordo tra istituzioni scolastiche o centri professionalizzanti e impresa al fine di iniziare le esperienze lavorative durante il periodo scolastico;
- d) promuove programmi di screening per la diagnosi precoce formalizzando un raccordo tra pediatria di base e servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva, psichiatria e servizi per disabilità, superando la disomogeneità a livello di metodologico, organizzativo e operativo, anche attraverso campagne di informazione e sensibilizzazione nel mondo della Scuola dell'Infanzia e negli asili nido;
- e) adotta la carta dei servizi e dei diritti delle persone con ASD.

4. In attuazione dell'articolo 4 della Convenzione ONU- UNCRPD, la Regione garantisce la partecipazione, in forme strutturate, delle persone con ASD e delle associazioni che le rappresentano, alla definizione, applicazione, monitoraggio e valutazione delle azioni e interventi di cui al presente articolo.

Art. 2

Linee guida per interventi e servizi a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico

1. La Giunta regionale, entro sessanta giorni dall'approvazione della presente legge, nomina una équipe di esperti per la predisposi-

zione, entro i successivi centottanta giorni, del documento "Linee guida per interventi e servizi a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita", al fine di rendere omogenei e operativi sul territorio regionale i relativi interventi, nel rispetto della legge e linee guida nazionali per l'autismo.

2. Le linee guida devono:

- a) prevedere la trattazione di temi strategici sviluppati sulla base dell'esperienza del NICE (National institute for health and care excellence): ogni tema contiene almeno la dichiarazione e la misura di qualità, il fondamento logico, il monitoraggio e la valutazione, la coerenza dell'intervento rispetto ai bisogni degli utenti, strategie e architettura delle attività, tempi e costi;
- b) essere basate sull'evidenza scientifica, la trasparenza, la condivisione dei principi metodologici dell'"Evidence-based medicine" per il trattamento degli ASD nei bambini, negli adolescenti e adulti. In particolare sono incluse indicazioni riguardanti:
 - 1) il coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico e la rete dei servizi;
 - 2) la diagnosi, la valutazione e la prevenzione sanitaria;
 - 3) la struttura e la logica del piano personale;
 - 4) lo staff di riabilitazione, assistenza e sostegno alla persona con ASD;
 - 5) le modalità di trattamento multidisciplinare delle caratteristiche fondamentali degli ASD;
 - 6) la valutazione delle cause scatenanti ed intervento per i disturbi del comportamento;
 - 7) i requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici finalizzati all'accredimento delle strutture residenziali e semi residenziali/diurne di cui all'articolo 4;
- c) contenere i criteri e le raccomandazioni per il coinvolgimento dei familiari e di chi si prende cura della persona con ASD (care-giver) nei programmi di intervento, per il miglioramento del linguaggio e della comunicazione sociale, la riduzione dei problemi comportamentali, il miglioramento

- dell'interazione e l'aumento del benessere emotivo delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- d) prevedere criteri e modalità di accompagnamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico nel passaggio dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, assicurando la continuità dei percorsi definiti nel piano personale;
 - e) definire gli standard qualitativi essenziali dell'intero sistema regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, ivi inclusi i criteri per la verifica e il monitoraggio dei risultati ottenuti;
 - f) indicare i centri territoriali di riferimento pubblici e privati accreditati, residenziali o semi-residenziali/diurni, distribuiti in punti strategici nel territorio regionale dislocati nell'intero territorio regionale e definirne gli specifici criteri di accreditamento, riportanti anche numero e caratteristiche figure professionali, piano personale, accesso dei familiari, scheda valutativa del familiare o del tutore o curatore o amministrazione di sostegno, residenzialità programmata e condivisa con la famiglia ecc. ai sensi dell'articolo 4, comma 2;
 - g) definire l'equipe multidisciplinare territoriale specialistica con compiti di raccordo, coordinamento e consulenza dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico;
 - h) stabilire i criteri di individuazione del profilo del case-manager;
 - i) contenere il programma speciale "Diritto al lavoro delle persone affette da disturbi dello spettro autistico" di cui all'articolo 6, comma 2.

3. Le linee guida regionali sono aggiornate periodicamente, nel rispetto delle linee di indirizzo emanate dal Ministero della salute, sulla base dei progressi tecnologici e dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche accreditate e sulla base delle buone pratiche nazionali ed internazionali rinvenibili sull'argomento.

4. Le linee guida sono sottoposte a parere obbligatorio del Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico di cui all'articolo 9 e delle Commissioni consiliari competenti.

Art. 3

Rete regionale integrata dei servizi per i disturbi dello spettro autistico

1. La Giunta regionale, attraverso una rete integrata, organizza i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla cura, all'abilitazione sociale e lavorativa per le persone con disturbi dello spettro autistico nell'età evolutiva e nell'età adulta.

2. La rete integrata di servizi garantisce un'adeguata e omogenea copertura dell'intero territorio regionale in modo da assicurare un intervento funzionale, unitario e coordinato.

3. La rete integrata di servizi, inoltre, garantisce la continuità di supporto nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta al fine di favorire l'integrazione degli interventi e delle prestazioni sociali e sanitarie secondo i percorsi definiti del piano personale.

4. Della rete integrata di servizi fanno parte:

- a) il Centro regionale di riferimento per l'autismo, se individuato dalla Regione;
- b) i Centri territoriali di riferimento pubblici o privati accreditati;
- c) i familiari e caregiver delle persone con ASD;
- d) i medici di medicina generale;
- e) i pediatri di libera scelta;
- f) i dipartimenti di salute mentale operanti nel territorio;
- g) le strutture di neuropsichiatria infantile;
- h) i PLUS territorialmente competenti;
- i) i centri residenziali e semi-residenziali/diurni;
- j) i servizi sociali dei comuni e ambiti territoriali sociali;
- k) i servizi scolastici territoriali (inclusi gli Sportelli autismo provinciali);
- l) i servizi per il lavoro;
- m) il terzo settore e altri soggetti del privato sociale.

5. La Regione può, inoltre, individuare un centro regionale di riferimento sia per i minori che per gli adulti con ASD, con compiti di ri-

cerca clinica, erogazione di prestazioni specialistiche sanitarie non applicabili territorialmente, e di alta formazione.

Art. 4

Strutture a ciclo residenziale e semi residenziale/diurno e assistenza domiciliare per le persone con disturbi dello spettro autistico

1. La Regione promuove e sostiene sul territorio regionale la realizzazione ed accreditamento di strutture pubbliche e/o private, con competenze specifiche di supporto alle persone con ASD, che fungano da centro residenziale e semi-residenziale/diurno secondo i bisogni espressi dai territori, capaci di garantire percorsi coerenti con i piani personali di supporto, di rispondere ai bisogni differenziati delle persone con ASD e operare con programmi di educazione permanente, orientati allo sviluppo delle autonomie, delle competenze di scelta e vita indipendente, con i livelli di intensità e di complessità di assistenza che questi bisogni comportano.

2. Nell'ambito delle linee guida di cui all'articolo 2, la Giunta regionale stabilisce i criteri e le modalità per l'accreditamento delle strutture a ciclo residenziale e semi residenziale/diurno, i diversi modelli operativi e tipologie organizzative compresi anche il co-housing assistito, le group-homes, le case famiglia, le farm communities, il sostegno alla vita in casa propria, la dotazione organica minima e le figure professionali di ogni tipologia di strutture, le quali in particolare:

- a) garantiscono il supporto necessario attraverso attività abilitative/riabilitative, psico-educative, di socializzazione, inclusione con i servizi presenti nel territorio, inclusi i servizi scolastici ed educativi, definiti nel piano personale;
- b) garantiscono la piena partecipazione delle persone con ASD riguardo le scelte del piano personale;
- c) definiscono un programma personalizzato per lo sviluppo delle competenze della persona con ASD, volto ad una riduzione progressiva della necessità di supporto e alla transizione verso strutture con supporto meno intensivo.

- d) operano in stretta relazione con i loro familiari e le persone che se ne prendono cura;
- e) si avvalgono della collaborazione dell'ATS Sardegna e ASSL competenti, per la definizione e il monitoraggio dei bisogni di assistenza.

3. La Regione stabilisce, nelle linee guida di cui all'articolo, 2 comma 2, i criteri generali relativi alle funzioni e tipologia delle strutture di cui al presente articolo, con classificazione articolata in base ai differenti livelli di intensità di supporto garantiti alle persone con ASD.

4. I risultati e livelli qualitativi essenziali delle strutture sono monitorati e verificati periodicamente secondo gli standard predisposti dalla Regione, in linea con le disposizioni Gazzetta ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 e le disposizioni dell'articolo 1, comma 4.

5. La Regione, per migliorare la qualità della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico implementa la rete per l'assistenza domiciliare integrata; a tal fine, presso ogni ASSL è costituita una équipe multidisciplinare di supporto all'inclusione che opera a domicilio e in tutti gli altri ambiti della vita sociale su tutto il territorio di riferimento.

6. La Regione è autorizzata a stanziare specifiche risorse destinate alle amministrazioni comunali per la realizzazione, implementazione e rafforzamento di strutture a ciclo residenziale e semi residenziale/diurno.

Art. 5

Inclusione sociale e diritto all'istruzione

1. La Regione favorisce percorsi di inclusione sociale volti allo sviluppo delle competenze, al potenziamento delle autonomie e al miglioramento della qualità della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico.

2. La Regione garantisce il diritto per le persone con disturbi dello spettro autistico ad una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni al fine di un inserimento lavorativo senza discriminazione o pregiudizi, all'interno di una

logica abilitativa ed educativa continua e permanente.

3. A tal fine la Giunta Regionale:

- a) predispone programmi triennali per il diritto allo studio, all'educazione e all'istruzione, alle attività ricreative, sportive e ludiche delle persone con ASD, promuovendo e sottoscrivendo protocolli di intesa con l'Ufficio scolastico regionale, le università e gli enti di formazione per l'attuazione delle disposizioni e delle norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, emanate dal MIUR e dal Ministero della salute;
- b) incentiva lo sviluppo e sostiene l'utilizzo di appositi strumenti informatici riferiti ai bisogni educativi e di comunicazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di sistemi ausiliari che sfruttino le recenti evoluzioni nel campo della tecnologia e dell'informatica applicata.

Art. 6

Diritto al lavoro

1. La Regione promuove e sostiene, nel rispetto delle scelte dei singoli, il diritto al lavoro delle persone con disturbi dello spettro autistico mediante la realizzazione di percorsi anche innovativi volti alla creazione di opportunità occupazionali, in una logica di superamento di discriminazioni o pregiudizi.

2. La Giunta regionale, previo parere delle competenti commissioni consiliari e sentito il coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico di cui all'articolo 9, nell'ambito della redazione delle linee guida di cui all'articolo 2, comma 2, predispone il programma speciale "Diritto al lavoro delle persone affette da disturbi dello spettro autistico", che contiene:

- a) uno specifico programma in grado di definire le modalità per fare raggiungere un collocamento professionale;
- b) la definizione degli incentivi all'assunzione per le aziende che assumono persone con disturbi dello spettro autistico;
- c) la programmazione di percorsi formativi propedeutici all'inserimento lavorativo nel

- rispetto della normativa regionale e nazionale di riferimento;
- d) la predisposizione di programmi speciali per la sperimentazione di attività lavorative in ambienti predisposti ove poter gestire le difficoltà proprie delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e valorizzare la loro abilità;
 - e) le modalità per sostenere la copertura della quota d'obbligo di assunzioni previste dalla legge 12 marzo 1999, n. 68 (Norme per il diritto al lavoro dei disabili) da parte delle amministrazioni pubbliche presenti sul territorio regionale non comprese nell'elencazione di cui all'articolo 117, comma secondo, lettera g) della Costituzione ed in esecuzione dell'articolo 19 della legge regionale 17 maggio 2016, n. 9 (Disciplina dei servizi e delle politiche per il lavoro).

3. Per le finalità connesse all'attuazione di questo articolo, la Regione si avvale della collaborazione dell'Agenzia ASPAL mediante predisposizione di un piano operativo dedicato.

Art. 7

Formazione e aggiornamento

1. La Regione, anche in collaborazione con enti e soggetti pubblici e/o privati, promuove la formazione continua degli operatori sanitari e sociali e di tutti gli altri soggetti coinvolti nella rete regionale integrata dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, di cui all'articolo 3 includendo tematiche sui diritti delle persone con ASD ed etica degli interventi, anche con la collaborazione delle organizzazioni che le rappresentano.

Art. 8

Attività di ricerca

1. La Regione in collaborazione con il Ministero della salute, le università presenti sul territorio regionale e altri soggetti, promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche educative.

2. È autorizzata inoltre l'istituzione di borse di studio per lo sviluppo della ricerca e delle conoscenze sui disturbi dello spettro autistico.

Art. 9

Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico

1. È istituito il Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico.

2. Il coordinamento è composto da:

- a) il dirigente o suo delegato della struttura regionale competente in materia di sanità;
- b) il dirigente o suo delegato della struttura regionale competente in materia di politiche sociali;
- c) il dirigente o suo delegato della struttura regionale competente in materia di istruzione;
- d) il dirigente o suo delegato della struttura regionale competente in materia di formazione professionale e lavoro;
- e) n. 1 rappresentante eletto dalle associazioni legalmente costituite che abbiano come missione prioritaria la cura delle persone con ASD operanti e con sede legale nel territorio regionale;
- f) il responsabile o suo delegato dell'Unità operativa di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza dell'ATS Sardegna;
- g) il responsabile o suo delegato del Dipartimento di salute mentale dell'ATS Sardegna;
- h) il responsabile o suo delegato, dell'Azienda ospedaliero-universitaria (AOU) di Cagliari di neuropsichiatria infantile;
- i) il responsabile o suo delegato, dell'Azienda ospedaliero-universitaria (AOU) di Sassari di neuropsichiatria infantile;
- j) il dirigente dell'Ufficio scolastico regionale o suo delegato;
- k) un membro del Gruppo di lavoro interistituzionale regionale per l'inclusione (GLIR) istituito presso l'Ufficio scolastico regionale;
- l) un rappresentante dell'Aspal competente per le attività dei Centri per l'impiego;
- m) i responsabili delle strutture a ciclo residen-

ziale e semi residenziale/diurno accreditate per persone con ASD.

3. Il coordinamento è individuato dalla Giunta regionale, sulla base delle indicazioni di cui al comma 2, entro novanta giorni dall'approvazione della presente legge.

4. Il coordinamento regionale, quale organo propositivo e consultivo della Regione in materia supporto alle persone con ASD, esprime parere sugli atti previsti dall'articolo 2, comma 2, e svolge, inoltre, attività di monitoraggio e valutazione delle azioni previste dalla presente legge.

5. I pareri previsti al comma 4 sono espressi entro trenta giorni dalla richiesta.

6. Il coordinamento dura in carica tre anni; i componenti possono essere confermati.

7. La partecipazione al coordinamento regionale è gratuita.

Art. 10

Fondo unico per la cura delle persone con disturbi dello spettro autistico

1. Al fine di garantire la compiuta attuazione della presente legge ed in attuazione della legge n. 134 del 2015, è istituito il "Fondo unico per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico", in cui confluiscono le risorse di cui all' articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016)) e le altre risorse provenienti da fondi nazionali e:

- a) risorse aggiuntive stabilite annualmente dalla Regione;
- b) contributi derivanti da fondazioni, enti pubblici e privati, e soggetti comunque interessati.

2. La Giunta regionale, previo parere delle Commissioni consiliari competenti e del coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico, adotta entro i medesimi termini le linee guida di cui all'articolo 2, i criteri e le

modalità per l'utilizzazione del fondo di cui al comma 1 del presente articolo.

Art. 11

Registro dati e flussi informativi

1. La Regione istituisce un Registro volto a monitorare i dati relativi ai servizi e interventi erogati alle persone con ASD, inclusa la rilevazione l'incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico, e valutarne l'andamento nel tempo.

2. I dati e le elaborazioni di cui al comma 1 sono messi a disposizione del Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico e di tutti i soggetti della rete regionale dei servizi.

3. La Regione individua i soggetti a cui demandare la realizzazione del sistema informativo per la costituzione del Registro, capace di raccogliere ed elaborare i dati regionali in modo coerente e omogeneo in raccordo con tutti i servizi interessati.

Art. 12

Disposizioni finanziarie

1. All'attuazione della presente legge si provvede con dotazione finanziaria iniziale di complessivi euro 5.000.000 a valere sulla missione 13 (Tutela della salute); missione 04 (Istruzione e diritto allo studio), missione 01 (Servizi istituzionali, generali e di gestione); missione 06 (Politiche giovanili, sport e tempo libero); missione 15 (Politiche per il lavoro e la formazione professionale) e legge di stabilità per il 2020.

2. Ai fini dell'attuazione della presente legge, la Giunta regionale stanza per ogni esercizio finanziario successivo al corrente anno 2020, le risorse necessarie a valere sul Fondo unico per la cura delle persone con disturbi dello spettro autistico di cui all'articolo 10.

Art. 13

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale trasmette al Consiglio regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti di questa legge contenente, in forma sintetica, almeno le seguenti informazioni:

- a) le specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto dalla presente legge;
- b) la valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate alla lettera a);
- c) le criticità emerse nell'attuazione della legge dal punto di vista organizzativo e funzionale;
- d) le proposte dirette a ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento delle finalità della presente legge.

Art. 14

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).