



CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

90 - 2022 - 14 - 43-115-213

LEGGE REGIONALE 28 LUGLIO 2022, N. 14

Disposizioni a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico

Art. 1

Finalità

1. La Regione, in attuazione della Costituzione, in armonia con la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e conformemente alle vigenti disposizioni, promuove interventi finalizzati al miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, volti a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbo dello spettro autistico (d'ora in poi ASD).

2. Per le finalità di cui al comma 1, la Regione predispone azioni orientate a realizzare:

- a) la costruzione di una rete di supporto inclusiva e assistenziale integrata;
- b) la definizione di un percorso diagnostico terapeutico e assistenziale per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con ASD, mediante la predisposizione del piano personale ai sensi dell'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali) e ai sensi delle modifiche apportate alla Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) ridefinite nel 2021 verificandone l'evoluzione e adottando misure idonee ad assicurare la continuità dei percorsi per tutto l'arco della vita;
- c) la formazione permanente del personale sanitario, socio educativo e scolastico, coerente con gli approcci basati sulle evidenze e con le indicazioni delle vigenti linee guida dell'Istituto superiore di sanità (ISS);
- d) l'attività di ricerca scientifica di base e applicata.

3. La Regione inoltre:

- a) riconosce, promuove e valorizza l'importante ruolo dei familiari quale risorsa attiva nel percorso di cura e assistenza delle persone con ASD;
- b) promuove iniziative di sostegno, formazione e supporto ai familiari e alle altre persone coinvolte nel supporto delle persone con ASD (caregivers);
- c) promuove percorsi di formazione continua e di inserimento al lavoro, che ne valorizzino le capacità;
- d) promuove programmi di screening per la diagnosi precoce;
- e) adotta la Carta dei servizi e dei diritti delle persone con ASD;
- f) 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 previsti dalla presente legge;
- g) finanzia mediante programmi annuali progetti personali per i soggetti con ASD. Il finanziamento non costituisce reddito. L'impegno del finanziamento è disciplinato e regolamentato nelle disposi-

zioni regionali di attuazione della presente legge di cui all'articolo 14 (missione 14 - programma 03 - titolo 1).

Art. 2

Definizioni e destinatari

1. Ai fini della presente legge sono definite persone con ASD le persone alle quali il disturbo sia stato diagnosticato e valutato secondo i sistemi diagnostici di classificazione internazionale e le metodologie diagnostiche riconosciute e validate dalla comunità scientifica internazionale e dagli organismi regionali e nazionali preposti.

2. Sono destinatari delle azioni previste dalla presente legge i bambini, gli adolescenti e gli adulti affetti da ASD e i loro familiari che ne sostengono l'impegno di cura.

Art. 3

Coordinamento regionale

1. È istituito il Comitato di coordinamento regionale per il disturbo dello spettro autistico, quale organo propositivo e consultivo della Regione che esprime pareri sulla omogeneità ed operatività sul territorio regionale degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali, nel rispetto degli indirizzi delle Linee guida nazionali e internazionali per il trattamento delle persone con ASD. Il Comitato svolge, inoltre, attività di monitoraggio e valutazione delle azioni previste dalla presente legge, sulla omogeneizzazione della qualità dei servizi dedicati e sulla relativa dotazione di personale sul territorio regionale.

2. I pareri di cui al comma 1 sono espressi entro novanta giorni dalla richiesta.

3. Il Comitato che è costituito, con deliberazione della Giunta regionale, prevede la partecipazione:

- a) degli Assessori regionali competenti in materia di politiche per la salute, welfare, politiche abitative, istruzione, formazione e lavoro o da loro delegati;
- b) del responsabile del Centro di riferimento regionale di cui all'articolo 6;
- c) di un rappresentante per ciascuna delle aziende sanitarie locali e di un rappresentante dei PLUS;
- d) di un rappresentante dei pediatri di libera scelta e dei medici di medicina generale;
- e) di tre rappresentanti indicati ciascuno dai diversi soggetti collettivi legalmente costituiti tra i familiari di persone con ASD iscritte al registro nazionale o regionale;
- f) di due rappresentanti dell'Ufficio scolastico regionale, uno dei quali scelto tra il personale operante presso gli "sportelli autismo" attivati presso le sedi territoriali dell'ufficio scolastico regionale;
- g) di specialisti, di comprovata esperienza nell'intervento e nell'assistenza rivolta alle persone con ASD, individuati dalla Giunta regionale.

4. Il Comitato rimane in carica tre anni e i componenti possono essere riconfermati; la partecipazione al Comitato non comporta compensi.

Art. 4

Registro regionale delle persone con disturbo dello spettro autistico

1. È istituito il Registro regionale delle persone con disturbo dello spettro autistico.
2. La Regione, inoltre, istituisce un sistema informatico finalizzato a realizzare una cartella clinica unica socio-sanitaria per l'individuo con ASD la quale è inserita nel suo Fascicolo sanitario elettronico.

Art. 5

Rete regionale integrata

1. La Regione, attraverso una rete integrata, organizza i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla cura e all'abilitazione e riabilitazione dei ASD nell'età evolutiva e nell'età adulta e assicura l'assistenza, garantendo con il coinvolgimento del Coordinamento di cui all'art. 3, un'adeguata e omogenea copertura dell'intero territorio regionale in modo da assicurare un intervento sanitario e sociale funzionale, unitario e coordinato.
2. La rete integrata di servizi, inoltre, garantisce la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta al fine di favorire l'integrazione degli interventi e tutte le prestazioni necessarie per assicurare la presa in carico globale di minori, adolescenti e adulti e il supporto alle loro famiglie.
3. La rete integrata garantisce il coinvolgimento delle associazioni di familiari e delle organizzazioni no-profit nella programmazione e nel monitoraggio degli interventi con le modalità consentite dalle normative vigenti.

Art. 6

Centro di riferimento specialistico regionale

1. La Regione può individuare un centro di riferimento regionale, con compiti di ricerca clinica, erogazione di prestazioni specialistiche sanitarie non applicabili territorialmente, e di alta formazione.
2. Il Centro di riferimento regionale individuato ai sensi del comma 1:
 - a) cura l'organizzazione di attività di formazione e aggiornamento scientifico sul ASD per professionisti, operatori, educatori e insegnanti;
 - b) sviluppa attività di reportistica per le strutture del Servizio sanitario regionale (SSR) e di ricerca epidemiologica clinica sul ASD;
 - c) gestisce i dati volti a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica del ASD e valutazione del loro andamento nel tempo.

Art. 7

Presa in carico globale e percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali

1. Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, nel rispetto delle Linee guida nazionali per l'autismo, e acquisito il parere del Coordinamento regionale di cui all'articolo 3, predispone la presa in carico globale delle persone con ASD e aggiorna, adeguandole alla presente legge, le linee di indirizzo per la diagnosi e il trattamento al fine di rendere gli interventi sanitari, socio sanitari e sociali omogenei e operativi sul territorio regionale.

2. La Giunta regionale, inoltre, stabilisce percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali specifici per i soggetti con ASD secondo un modello di rete clinica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi con valutazione funzionale strutturata che preveda percorsi da condividere con tutti gli operatori che a vario titolo interagiscono in modo fondamentale nelle azioni di vita dei soggetti i cui disturbi sono disciplinati nella presente legge.

Art. 8

Progetto di vita e piano individuale

1. La Regione promuove la centralità della persona con ASD e il suo progetto di vita con l'obiettivo di assicurare la realizzazione di una vita la più indipendente possibile.

2. Il piano individuale, scaturisce dal progetto di vita, parte dalla diagnosi e interessa l'intero arco della vita. Il Piano è definito all'atto della presa in carico della persona con ASD dai soggetti compresi nella rete integrata di servizi, descrive il funzionamento e le potenzialità nel quadro del contesto relazionale, sociale e comunicativo.

3. Il Piano individuale è predisposto per ogni singola persona con ASD d'intesa con gli attori della rete sociale e socio-sanitaria, con l'obiettivo di creare percorsi personalizzati, sostenuti da interventi mirati e coordinati, al fine di rispondere adeguatamente ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario nell'ambito della vita familiare e sociale.

4. Il Piano individuale si articola nel tempo e comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario regionale, i vari interventi socio-sanitari e socio-assistenziali, e nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro.

Art. 9

Sostegno alla domiciliarità, abitare assistito e strutture residenziali

1. I programmi terapeutici e assistenziali per persone con ASD privilegiano la permanenza della persona nel proprio ambiente sociale e familiare.

2. Fermo restando quanto previsto dal comma 1, la Regione promuove e sostiene la presenza sul territorio regionale di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con

competenze specifiche sui ASD in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti.

3. La Giunta regionale stabilisce i criteri e le modalità per la realizzazione delle strutture di cui al comma 2 nel rispetto delle linee guida del Ministero della salute e dell'Istituto superiore di sanità, e delle vigenti normative in materia di autorizzazioni e accreditamento delle strutture sanitarie. Le strutture sia pubbliche che private già operanti si adeguano agli standard entro i termini fissati dalla Giunta regionale.

4. La Giunta regionale, tenuto conto del principio di autodeterminazione previsto dall'articolo 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e considerando il progetto di vita della persona con ASD valuta e individua diversi modelli operativi, diverse tipologie organizzative e strutture residenziali compresi il cohousing assistito, le case di gruppo (cosiddette group-homes), le case famiglia, le comunità agricole residenziali (cosiddette farm communities), il sostegno alla vita in casa propria, e definisce la dotazione organica idonea a garantire adeguati livelli di assistenza e le figure professionali di ogni tipologia di struttura. I risultati e i livelli qualitativi essenziali delle strutture sono monitorati e verificati periodicamente.

Art. 10

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 dei ASD e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

Art. 11

Inclusione sociale, scolastica e lavorativa

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 ASD. A tal fine sostiene le attività finalizzate all'inclusione sociale quali le attività educative, ricreative, sportive e ludiche anche con il sostegno di operatori esperti nel ASD.

2. La Regione sostiene il diritto allo studio delle persone con ASD, promuovendo protocolli di intesa con l'Ufficio scolastico regionale; incentiva, inoltre, la collaborazione tra l'istituzione scolastica e il centro previsto dall'articolo 6, prevedendo a tal fine apposite intese.

3. La Regione garantisce il diritto per le persone con ASD a una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni, al fine di un possibile inserimento lavorativo senza discriminazione o pregiudizi.

4. La Regione sostiene l'avvio di percorsi formativi propedeutici all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa vigente e favorisce l'avvio di sperimentazioni di attività lavorative in ambienti predisposti, ove poter gestire le difficoltà proprie delle persone con ASD.

5. La Regione promuove specifiche campagne di sensibilizzazione sul tema dell'abbattimento di tutte le barriere, da quelle psicologiche, a quelle architettoniche, sensoriali e soprattutto culturali per

la diffusione della cultura delle pari opportunità e a favore di un ambiente ad accessibilità e fruibilità totale per tutte le persone con ASD.

Art. 12

Diritto al lavoro

1. La Regione promuove e sostiene, nel rispetto delle scelte dei singoli, il diritto al lavoro delle persone con ASD 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, predispone il programma speciale "Diritto al lavoro delle persone con ASD", contenente:

- 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 ASD;
- c) la programmazione di percorsi formativi propedeutici all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa 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 con ASD 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 l'attuazione delle disposizioni del presente articolo, la Regione si avvale della collaborazione dell'Agenzia ASPAL.

Art. 13

Formazione e aggiornamento

1. La Regione, in collaborazione con enti e soggetti pubblici e privati, promuove:

- a) 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;
- b) la formazione di equipe multidisciplinari specifiche per l'età pediatrica e per l'età adulta.

Art. 14

Disposizioni di attuazione

1. La Giunta regionale, entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge e in coerenza con l'aggiornamento delle Linee di indirizzo nazionali, approva le disposizioni di attuazione della presente legge e adotta una deliberazione che, previo parere della competente Commissione consiliare, definisce:

- a) la programmazione triennale, la progettazione annuale, le modalità operative, l'integrazione e il coordinamento con le istituzioni regionali e territoriali, le modalità di finanziamento e la gestione delle risorse stanziare;
- b) i percorsi per la formazione specialistica delle figure professionali e l'aggiornamento degli operatori in carico presso le strutture, i servizi e le istituzioni locali;
- c) i requisiti specialistici degli operatori professionali specializzati;
- d) la partecipazione, l'informazione, il coinvolgimento e responsabilizzazione dei familiari o degli amministratori di sostegno;
- e) il ruolo e la funzione dei PLUS e il raccordo con le strutture sanitarie territoriali pubbliche o private operanti nel servizio di accoglienza residenziale e semiresidenziale;
- f) le modalità e i tempi per l'accesso e l'esigibilità delle prestazioni erogate dalle strutture facenti parte della Rete di cui all'articolo 5.

Art. 15

Norma finanziaria

1. La Regione attua la presente legge nell'ambito delle risorse regionali stanziare annualmente con legge di bilancio nel fondo sanitario di parte corrente per il finanziamento dei livelli essenziali di assistenza (missione 13 - programma 01 - titolo 1) e a valere sulle risorse statali di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 (legge di stabilità 2016) concernenti il "Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico".

2. Per le finalità previste dalla presente legge possono concorrere, inoltre, le risorse stanziare nell'ambito del programma operativo FSE 2014-2020 e 2021-2027 volte a favorire l'inclusione lavorativa e sociale delle persone con disabilità e quelle di cui al programma nazionale per la Garanzia di occupabilità dei lavoratori (GOL) finalizzate all'inclusione socio-lavorativa dei soggetti più fragili.

3. Per l'attività di promozione della ricerca di cui all'articolo 10 è autorizzata per l'anno 2022 la spesa di euro 50.000 (missione 14 - programma 03 - titolo 1) cui si fa fronte mediante pari utilizzo dell'accantonamento "Fondo speciale per fronteggiare spese dipendenti da nuove disposizioni legislative" iscritto per il medesimo anno in conto della missione 20 - programma 03 - titolo 1 del bilancio di previsione della Regione per gli anni 2022-2024.

4. Nel bilancio di previsione della Regione per gli anni 2022-2024 sono apportate le seguenti variazioni:

in aumento

missione 14 - programma 03 - titolo 1	
2022	euro 50.000 (cassa e competenza)

in diminuzione

missione 20 - programma 03 - titolo 1 - capitolo SC08.0024	
2022	euro 50.000 (cassa e competenza).

Art. 16

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale trasmette al Consiglio regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della presente 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. 17

Entrata in vigore

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