

# SUPPLEMENTO SPECIALE DEL BOLLETTINO UFFICIALE

PER LA CONSULTAZIONE DELLA SOCIETÀ REGIONALE

Iniziative legislative, regolamentari, amministrative di rilevante importanza

Pubblicazione ai sensi dell'articolo 50 "Iniziativa legislativa" dello Statuto della Regione Emilia-Romagna

X legislatura

N. 132

11 novembre 2016

## PROGETTO DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI SENSOLI, BERTANI,  
GIBERTONI, SASSI, PICCININI

**NORME REGIONALI PER GARANTIRE LA TUTELA  
DELLA SALUTE, IL MIGLIORAMENTO DELLE CON-  
DIZIONI DI VITA E L'INSERIMENTO NELLA VITA  
SOCIALE, SCOLASTICA E LAVORATIVA DELLE PER-  
SONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO**

Oggetto assembleare n. 3515

## Relazione

Con questa proposta di legge regionale si vuole dare una risposta reale ad un problema molto sentito sul territorio regionale, quello delle persone con disturbi dello spettro autistico. Una risposta che costituisca anche un punto di ripartenza su un tema che presenta ancora troppe criticità, per arrivare all'obiettivo di diagnosi tempestive e per una presa in carico globale dei soggetti autistici, non solo relativamente all'età evolutiva, ma per l'intero arco della vita, tenendo conto che l'autismo è sia un disturbo inerente lo sviluppo e che si manifesta in un range di gravità variabile da moderato a severo ma che, in ogni caso, comporta per le persone che ne soffrono una disabilità significativa per l'intero arco dell'esistenza.

Le famiglie che vengono lasciate sole a prendersi cura di un componente del loro nucleo affetto da autismo vanno ben presto incontro alla disperazione ed allo sfinimento, ciò anche a causa degli equivoci sulla natura dell'autismo, sulla diagnosi, nonché, per la misurata disponibilità di servizi specializzati e, soprattutto, per l'impossibilità di programmare il futuro. Purtroppo l'autismo non è una situazione momentanea, di passaggio, l'autismo perdura per tutta la vita. Ne consegue che le persone che ne sono affette hanno bisogno, per tutta l'esistenza, sia di protezione che di livelli differenziati di aiuto, di una continuità di servizi specializzati e di opportunità di vita adulta indipendente dalla famiglia.

Il futuro delle persone con autismo dipende più dal livello di consapevolezza dei genitori e dei professionisti con cui vengono in contatto, dall'adattamento dell'ambiente di vita e dalla disponibilità dei servizi specializzati che non dalla gravità individuale della disabilità.

Troppi bambini e adolescenti con autismo sono ancora esclusi dal mondo dell'educazione, anche dell'educazione specializzata, e spesso non possono contare su alcuna forma di assistenza al di fuori delle cure parentali. Le conseguenze della mancanza di un sostegno adeguato peggiorano con l'avvento dell'adolescenza e dell'età adulta.

Attualmente, purtroppo, sono numerose le famiglie, anche sul nostro territorio regionale, che hanno a carico un familiare affetto da autismo e che lamentano, in maniera sostanzialmente su tutto il territorio regionale, la mancanza di una vera politica regionale di promozione dell'inserimento e dell'integrazione,

delle persone affette da autismo, nella vita sociale mediante un raccordo dell'assistenza sanitaria con le istituzioni scolastiche e mediante interventi sulla reti sociali, sia formali che informali, lamentando inoltre una scarsa attenzione delle Aziende USL nei confronti delle famiglie mentre occorrerebbero interventi di formazione e orientamento ad esse dedicati e coinvolgimento attivo nel percorso terapeutico.

In molti territori della regione non esistono né servizi di doposcuola, né centri diurni per minori con autismo e non esistono neppure attività fisiche e/o sportive loro dedicate.

Di questa situazione è prova l'ordine del giorno, votato all'unanimità di recente, dal Consiglio Comunale di Ravenna che invita il Sindaco ad attivarsi nei confronti della Giunta Regionale, affinché venga dedicata particolare attenzione alla omogeneizzazione della qualità del servizio anche nel Comune e nella Provincia di Ravenna e venga garantita un'adeguata dotazione di personale, mantenendo un confronto continuo con operatori e associazioni di rappresentanza delle famiglie e delle persone con disturbo dello spettro autistico. Nello stesso atto, inoltre, si chiede al Sindaco di farsi parte attiva nei confronti dell'Azienda USL Romagna al fine di garantire la continuità di cura.

La finalità principale che il Gruppo consiliare del Movimento 5 Stelle si pone con questo progetto di legge regionale è quello di promuovere condizioni di benessere e di inclusione sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico, in particolare, attraverso una rete integrata di servizi, perseguendo l'obiettivo di garantire percorsi diagnostici, terapeutici, riabilitativi e assistenziali con la presa in carico di minori e adulti con disturbi dello spettro autistico, ed inoltre, si persegue l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa, riconoscendo il ruolo determinante della famiglia, quale parte attiva nell'elaborazione e attuazione del progetto globale di vita.

Oggi, purtroppo, manca una vera e reale implementazione in ogni Azienda sanitaria presente sul territorio regionale del raccordo tra i Servizi di salute mentale adulti, handicap adulti e Dipartimento di Cure primarie, presente solo come auspicio nel Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA), manca, inoltre, una presa in carico per tutti i soggetti divenuti maggiorenni e manca la definizione completa dei servizi da offrire per la realizzazione del progetto di presa in carico e della formulazione del progetto di vita.

La Regione, a partire dagli anni 2000, parla delle azioni da mettere in campo, e nel 2004 sono stati emanati i primi indirizzi alle Aziende sanitarie regionali, ma solo nel 2008 si è arrivati alla formulazione di un vero Piano integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico, che insegue l'obiettivo dell'integrazione fra aspetti sanitari, sociali ed educativi, purtroppo, fino ad oggi, non pienamente realizzato, tanto è vero che, a distanza di 16 anni, gli atti regionali ancora parlano di intento di implementazione di servizi.

L'audizione delle associazioni emiliano-romagnole che si occupano di autismo, svoltasi il 13 ottobre 2015 presso la IV Commissione assembleare, ha ben rilevato le criticità sopra rappresentate, spronando il Gruppo consiliare a fare delle proposte, dapprima formalizzate in atti d'indirizzo politico e ispettivi ed, adesso, in una proposta articolata.

Il Parlamento, di recente, ha emanato la legge quadro n. 134 del 18 agosto 2015, "*Disposizioni in materia di diagnosi, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie*" preservando la competenza regionale

in materia, invitando tuttavia le stesse regioni ad esercitare tali competenze. Altro atto nazionale che, di recente, ha avuto il parere favorevole della Conferenza Stato Regioni è lo schema di decreto che ridefinisce i nuovi LEA, cioè individua in modo dettagliato e puntuale le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini dal SSN. Provvedimento che dovrebbe obbligare le Regioni a garantire come un livello minimo ma lasciandole libere di aggiungere miglioramenti al di sopra di quanto stabilito e finanziato con la quota del Fondo Sanitario Nazionale.

In base alla legislazione attuale, al di là dei LEA, in materia di sanità e servizi sociali, le leggi nazionali non possono imporre alle Regioni norme sulle modalità di fare assistenza sanitaria e sociosanitaria, rientrando tale facoltà attualmente nella competenza legislativa delle Regioni.

Dunque la Regione ha potestà legislativa in materia e, cogliendo le indicazioni della norma nazionale, può regolamentare le modalità di fare assistenza sociosanitaria sul tema, come ha già fatto la Regione Marche, prima ancora che esistesse una legge quadro nazionale di riferimento.

### **Illustrazione degli articoli**

#### **Articolo 1 (Finalità ed obiettivi)**

L'articolo 1 individua le norme nazionali ed extranazionali, nonché i principi di riferimento, le finalità generali ed il riconoscimento dei livelli essenziali di assistenza per i disturbi dello spettro autistico, nonché le azioni che promuove e sostiene.

#### **Articolo 2 (Definizioni e destinatari)**

L'articolo 2, al fine della chiarezza del disposto del progetto di legge e per assicurarne una semplice ed omogenea applicazione, procede alla definizione terminologica ed individua i soggetti destinatari.

**Articolo 3 (Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico)**

L'articolo 3 istituisce il Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico, determinandone competenze e composizione.

#### **Articolo 4 (Comitato tecnico-scientifico regionale)**

L'articolo 4 istituisce il Comitato tecnico-scientifico regionale, determinandone anche in questo caso competenze e composizione.

**Articolo 5 (Rete territoriale regionale di riferimento per persone con disturbi dello Spettro Autistico e Centro di Riferimento Regionale)**

L'articolo 5 declina il sistema di istituzioni e servizi competenti per l'assistenza sanitaria dei disturbi dello spettro autistico, secondo il principio delle reti integrate di cura e assistenza.

**Articolo 6 (Centri Diurni, Centri Residenziali e Assistenza domiciliare per persone con disturbi dello Spettro Autistico)**

L'articolo 6 istituisce i Centri Diurni e Residenziali e regola l'implementazione della rete per l'assistenza domiciliare integrata, a tal fine, presso ogni Azienda USL è costituita una équipe multidisciplinare di supporto all'inclusione che opera a domicilio e in tutti gli altri ambiti della vita sociale e su tutto il territorio di riferimento.

**Articolo 7 (Linee guida regionali per i disturbi dello Spettro Autistico)**

Con l'articolo 7 si procede alla esplicitazione delle linee guida regionali per i disturbi dello spettro autistico, con l'indicazione generale dei contenuti.

**Articolo 8 (Screening dei minori al 18 mese di età)**

Con l'articolo 8 si introduce lo screening obbligatorio entro i 18 mesi di vita per i nuovi nati, in particolare, si dispone che sia la Giunta regionale con un proprio progetto a rendere obbligatorio lo screening entro i primi 18 mesi di vita del bambino.

**Art. 9 (Attività di ricerca)**

Con l'articolo 9 si introduce la promozione promuove dello sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

**Articolo 10 (Integrazione Scolastica) e articolo 11 (Diritto al lavoro per le persone con disturbo dello spettro autistico)**

In questi articoli si prevedono attività volte a sviluppare le capacità indispensabili a condurre una vita indipendente, nei limiti delle proprie possibilità, per ogni persona con disturbo dello spettro autistico.

**Articolo 12 (Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico)**

Con questo articolo si istituisce il Fondo regionale dell'Emilia-Romagna per la cura e assistenza dei soggetti con disturbo dello spettro autistico.

**Articolo 13 (Clausola valutativa)**

Il disposto dell'articolo 13 stabilisce che l'Assemblea legislativa eserciti il controllo sull'attuazione e valuti i risultati ottenuti rispetto agli obiettivi posti, divulgandone i risultati.

**Articolo 14 (Norma finanziaria)**

L'articolo 14 stabilisce che all'attuazione del progetto di legge la Regione fa fronte, per l'anno corrente, con i fondi annualmente stanziati dal bilancio regionale con riferimento alle leggi in corso di approvazione, per gli anni successivi con i fondi propri di ciascun settore di spesa, nonché, utilizzando fondi di derivazione nazionale.

**Art. 15 (Entrata in vigore e disposizioni finali)**

L'articolo 15 stabilisce che l'entrata in vigore avvenga il giorno successivo alla pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna (BURER).

---

## PROGETTO DI LEGGE

### Art. 1

#### *Finalità ed obiettivi*

1. La Regione Emilia-Romagna, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione, degli articoli 2 e 6 dello Statuto regionale, della legge regionale 12 marzo 2003, n. 2 “*Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*” e della 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*”, e nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, nonché, della Carta dei diritti delle persone con autismi, delle norme comunitarie, ed in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell’Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismi, promuove interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l’inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi dello spettro autistico.

2. In attuazione delle previsioni, di cui all’art.1 (Finalità) e all’art. 3 (Politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico), commi 1 e 2, della legge 18 agosto 2015, n. 134, la Regione, con la presente legge, riconosce, tra i livelli essenziali di assistenza, i disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato, mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili, validati dall’Istituto superiore della sanità, a tale fine promuove e sostiene:

- a) programmi di screening, con campagne di sensibilizzazione a livello regionale, percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico;
- b) la definizione di un modello operativo diagnostico e di presa in carico globale per tutto l’arco della vita, tra cui interventi destinati a realizzare programmi di vita indipendente nell’età adulta;
- c) una cultura attenta alle persone con disturbi dello spettro autistico e la costruzione di una rete integrale del sistema dei servizi sanitari, sociosanitari, sociali ed educativi e dando supporto alla famiglia quale risorsa attiva nel percorso di cura e assistenza;
- d) il valore ed il ruolo delle famiglie, quali ambiti di relazioni significative per la crescita, lo sviluppo e la cura della persona con disturbi dello spettro autistico, promuovendo iniziative di sostegno e di consulenza alla stessa durante il complesso percorso diagnostico, terapeutico-riabilitativo e abilitativo delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- e) la individuazione di centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico, nell’ambito della rete sanitaria regionale;
- f) la qualificazione dei servizi, di cui al presente comma, costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l’abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- g) la formazione degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, favorendo intese con le università presenti sul territorio regionale;

h) la definizione di équipe territoriali dedicate, nell’ambito dei servizi di neuropsichiatria dell’età evolutiva e dei servizi per l’età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l’andamento e svolgano attività di consulenza, anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi;

i) l’informazione e l’introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari;

j) il coordinamento degli interventi e dei servizi, di cui al presente comma, per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona;

k) l’incentivazione di progetti dedicati alla formazione ed al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;

l) la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;

m) iniziative volte alla collaborazione tra scuola, servizi sanitari, servizi sociali e famiglia, privilegiando nei finanziamenti le iniziative che prevedono la co-progettazione tra i diversi servizi;

n) progetti finalizzati all’inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità;

o) iniziative dirette alla valorizzazione del turismo e del suo apporto al miglioramento della qualità delle condizioni di vita delle persone autistiche e delle loro famiglie, anche prevedendo specifiche figure professionali per le relative attività di accoglienza turistica.

### Art. 2

#### *Definizioni e destinatari*

1. Ai fini della presente legge sono persone con disturbi dello spettro autistico quelle cui, tali disturbi, siano stati diagnosticati e valutati secondo i sistemi di classificazione e le metodologie più recenti, riconosciute e validate dalla comunità scientifica internazionale e dagli organismi regionali e nazionali preposti.

2. Sono destinatari delle azioni di cui alla presente legge le persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico, di cui al comma 1, nonché i loro familiari.

### Art. 3

#### *Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico*

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

2. Il Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico, quale organo propositivo e consultivo della Regione, in materia di disturbi dello spettro autistico, esprime parere sugli atti previsti in questa materia e sulle attività del comitato tecnico-scientifico e svolge, inoltre, attività di monitoraggio e valutazione delle azioni previste da questa legge, nonché, monitoraggio sulla omogeneizzazione della qualità dei servizi dedicati e sulla relativa dotazione di personale sul territorio regionale, mantenendo un confronto continuo con operatori e associazioni di rappresentanza delle famiglie e delle persone con disturbo dello spettro autistico.

3. I pareri previsti al comma 3 sono espressi entro trenta giorni dalla richiesta, decorso inutilmente tale termine il parere si intende favorevole.

4. Il Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico è composto:

- a) dagli Assessori regionali competenti in materia di politiche per la salute, welfare, politiche abitative, istruzione e formazione e lavoro o da loro delegati;
- b) dal responsabile del Centro di Riferimento Regionale per i disturbi dello Spettro Autistico;
- c) da un rappresentante per ogni Azienda USL;
- d) da un pediatra di libera scelta indicato d'intesa con il corrispondente ordine professionale;
- e) da un medico di medicina generale di libera scelta indicato d'intesa con il corrispondente ordine professionale;
- f) da un rappresentante indicato da ciascun soggetto collettivo legalmente costituito tra i familiari di persone con disturbi dello spettro autistico, operante sul territorio regionale;
- g) da un rappresentante dell'Ufficio scolastico regionale;
- h) da specifiche professionalità inerenti la cura e assistenza delle persone con disturbi dello spettro autistico, operanti nell'ambito del servizio sanitario regionale, individuati dalla Giunta regionale.

5. Il Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico ha la durata di tre anni, i componenti possono essere riconfermati.

6. La partecipazione al Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico non comporta compensi.

7. Il Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico è costituito, nel rispetto delle previsioni di cui al comma 4, con atto della Giunta regionale.

#### Art. 4

##### *Comitato tecnico-scientifico regionale*

1. È istituito il Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi dello spettro autistico.

2. Il comitato è costituito da:

- a) un responsabile scelto tra i componenti del Centro di Riferimento Regionale per i disturbi dello spettro autistico;
- b) specifiche professionalità, inerenti la cura e l'assistenza delle persone con disturbi dello spettro autistico, operanti nell'ambito del servizio sanitario regionale.

3. Il Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi dello spettro autistico predispone le linee di indirizzo per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, al fine di rendere omogenei ed operativi, sul territorio regionale, gli interventi socio-sanitari, nel rispetto degli indirizzi delle Linee guida nazionali per l'autismo.

4. Il comitato tecnico-scientifico regionale dura in carica tre anni.

5. La partecipazione al comitato tecnico-scientifico regionale non comporta compensi.

6. Il Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi dello spettro autistico è costituito, nel rispetto delle previsioni di cui al comma 2, con apposito atto della Giunta regionale.

#### Art. 5

##### *Rete territoriale regionale di riferimento per le persone con disturbi dello spettro autistico e Centro di Riferimento Regionale*

1. La Giunta regionale, con apposito atto, da emanarsi entro 180 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, identifica e regola il Centro di Riferimento Regionale per i disturbi dello spettro autistico quale struttura del servizio sanitario

regionale dedicata all'implementazione di adeguate attività per il miglioramento della qualità assistenziale, all'esecuzione di studi epidemiologici e di valutazione della risposta assistenziale socio-sanitaria ai bisogni delle persone affette da disturbi dello Spettro Autistico, alla formazione e aggiornamento degli operatori socio-sanitari coinvolti nelle problematiche dei disturbi dello spettro autistico, anche in collaborazione con il mondo dell'associazionismo e del volontariato, alla supervisione delle metodologie educative, fondate su evidenze scientifiche garantite attraverso le indicazioni del Ministero della Sanità, allo sviluppo di piani terapeutici individualizzati, alle strategie di formazione di gruppo, all'indirizzo verso le strutture riabilitative presenti nel territorio ed al coordinamento dei centri diurni e residenziali per i disturbi dello spettro autistico, di cui al comma 4, presenti nel territorio regionale e dei progetti obiettivo nazionali e regionali per l'autismo, suddividendo la propria struttura organizzativa in un'area dedicata all'età evolutiva ed un'altra dedicata all'età adulta. È autorizzato altresì alla istituzione di borse di studio per lo sviluppo della ricerca e delle conoscenze.

2. Il Centro Riferimento Regionale, di cui al comma 1:

- a) cura l'organizzazione di attività di formazione e aggiornamento scientifico sui disturbi dello Spettro Autistico per professionisti, operatori, educatori e insegnanti;
- b) sviluppa attività di reportistica per le strutture del SSR e di ricerca epidemiologica - clinica sull'autismo;
- c) gestisce i dati volti a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico e valutazione del loro andamento nel tempo.

3. I dati e le elaborazioni di cui al comma 2 vengono messi a disposizione del Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico e del Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi dello spettro autistico, nonché, di tutti i soggetti della rete regionale dei servizi.

4. La Giunta regionale con l'atto, di cui al comma 1, definisce, inoltre, le modalità di produzione e distribuzione dell'assistenza sanitaria per i disturbi dello spettro autistico, secondo il principio delle reti integrate che prevede la concentrazione della casistica più complessa, o che comunque richieda un più complesso sistema di trattamento, nei centri di specializzazione, nel numero di almeno due per area vasta, integrando l'attività dei suddetti centri attraverso connessioni funzionali con quella dei centri periferici che assicurano l'assistenza per la casistica residua.

#### Art. 6

##### *Centri Diurni, Centri Residenziali e Assistenza domiciliare per le persone con disturbi dello spettro autistico*

1. Nella regione Emilia-Romagna sono istituiti i Centri Diurni e i Centri residenziali per la prevenzione, la cura e il trattamento educativo per le persone affette dai disturbi dello spettro autistico, ubicati su tutto il territorio regionale in modo da assicurare un servizio omogeneo.

2. I centri di cui al comma 1 sono avviati a seguito di apposito atto della Giunta regionale, sentiti il Centro di Riferimento Regionale per i disturbi dello spettro autistico, di cui all'art. 5, e le Aziende USL territorialmente competenti, nel rispetto delle vigenti normative in materia di autorizzazioni e accreditamento delle strutture sanitarie, che ne determina le funzioni attraverso un sistema classificativo dei bisogni basato sulla necessità di intensità del supporto che preveda un sostegno:

a) intermittente, caratterizzato da episodicità o comunque di breve durata (per esempio per emergenze legate alla transizione per età, alla perdita del posto di lavoro, ad crisi acuta medica e che a loro volta possono essere di bassa o alta intensità);

b) limitato, caratterizzato da costanza nel tempo, ma limitato nell'arco della giornata;

c) estensivo caratterizzato da un coinvolgimento giornaliero senza limite di erogazione;

d) pervasivo: caratterizzato da costanza, alta intensità, alto coinvolgimento di professionalità.

3. La graduazione dell'intensità di supporto, di cui al comma 2, può essere ulteriormente articolata nelle linee guida, di cui all'articolo 7.

4. I Centri Diurni, di cui ai commi 1 e 2, dovranno fornire:

- attività abilitative-riabilitative per aumentare il gradiente di indipendenza;

- attività di socializzazione che si configurino come un tipo di supporto estensivo a bassa intensità;

- attività di preformazione, inserimento lavorativo e socio-terapeutico, che si configuri come un tipo di supporto estensivo a media intensità (e con necessità di personale specificamente preparato);

- attività di supporto alle famiglie con attività psico-educazionale e di auto-aiuto che si configura come un'attività di supporto intermittente a media intensità (con necessità di personale specificamente preparato);

- organizzazione di "case scuola" e "case famiglia" anche per permanenze limitate nel tempo.

5. I centri Residenziali di cui ai commi 1 e 2, dovranno fornire:

- risposta residenziale per persone con alte problematiche relazionali e/o familiari, con un'attività di supporto pervasiva, ove i problemi comportamentali e relazionali siano altamente pervasivi;

- risposte abitative in particolari condizioni di assenza o carenza del nucleo familiare, con la creazione di moduli abitativi semi-autonomi, ma collegati ai principali servizi residenziali e con una attività di supporto estensiva a media intensità.

6. Per garantire il miglioramento complessivo della qualità dei servizi, di cui ai commi 4 e 5, la Regione attraverso le Aziende Unità Sanitarie Locali effettua, in via aggiuntiva all'ordinaria attività di vigilanza e controllo, per quanto di sua competenza e con periodicità almeno semestrale ispezioni nelle strutture, di cui ai commi 4 e 5, al fine di valutare in particolare il grado di accoglienza e salubrità delle suddette strutture, nonché le condizioni generali di lavoro del personale impiegato e la qualità delle misure poste in essere volte alla prevenzione dei relativi fattori di rischio da stress lavoro-correlato di cui all'art. 28, comma 1-bis, del Decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81, e successive modifiche ed integrazioni.

7. Per le finalità di cui alla presente legge è fatto obbligo alle strutture di cui al presente articolo, in caso di permanenza, temporanea o continuativa, dei soggetti di cui all'art. 2, con disabilità tale da consentire la vita indipendente, di adottare tempestivamente tutti i provvedimenti, di loro competenza, necessari per la realizzazione del progetto di Vita Indipendente, e di avviare e portare a conclusione, ove le condizioni di disabilità lo permettano, il percorso di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità, in collaborazione con le famiglie interessate.

8. 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 Azienda USL 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.

#### Art. 7

##### *Linee guida regionali per i disturbi dello spettro autistico*

1. Entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, previo parere della Commissione assembleare competente e del comitato tecnico scientifico, di cui all'art. 4, adotta le linee guida regionali per i disturbi dello spettro autistico, redatte, in conformità con le linee guida dell'Istituto superiore di sanità, dal Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico, di cui all'art. 3.

2. Le linee guida regionali prevedono:

a) gli orientamenti fondamentali, basati sull'evidenza scientifica, la trasparenza, la multidisciplinarietà e la condivisione dei principi metodologici per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva e per l'età adulta;

b) i criteri e le raccomandazioni per il coinvolgimento della famiglia nei programmi di intervento, per il miglioramento della comunicazione sociale, la riduzione dei comportamenti problematici, il miglioramento dell'interazione e l'aumento del benessere emotivo delle persone con disturbi dello spettro autistico;

c) i criteri e le modalità di accompagnamento e di passaggio dei soggetti con disturbi dello spettro autistico dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, assicurando la continuità del percorso sanitario-educativo-assistenziale e della presa in carico globale per i soggetti e le famiglie;

d) le modalità organizzative e di intervento della rete regionale dei servizi dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie;

e) le diverse tipologie, i diversi modelli operativi ed i criteri di funzionamento dei centri diurni e dei centri residenziali, di cui all'art. 6, comprese le loro specifiche composizioni e dotazioni organiche minime, necessarie per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento;

f) gli standard qualitativi essenziali, i criteri per la loro verifica ed il monitoraggio dei risultati ottenuti da tutto il sistema regionale dei servizi per le persone con disturbi dello spettro autistico;

g) le dotazioni organiche minime di tutti i servizi del sistema regionale per le persone con disturbi dello spettro autistico;

h) le modalità di controllo dei processi gestionali, di supporto e della qualità di erogazione dei servizi con riferimento al sistema di gestione della qualità.

#### Art. 8

##### *Screening dei minori al 18-esimo mese di età*

1. La Giunta regionale, entro 180 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, con apposito atto, avvia, regolandone l'attività, un piano che consenta di assicurare l'esecuzione di uno screening rivolto ai soggetti al 18-esimo mese di età per la diagnosi precoce e la presa in carico del bambino con sospetto disturbo dello spettro autistico.

2. Il piano, di cui al comma 1, è predisposto tenendo conto delle indicazioni del Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico di cui all'art. 3 e del Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi dello spettro autistico, di cui all'art. 4.

## Art. 9

*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 ed educative.

## Art. 10

*Integrazione Scolastica*

1. La Regione supporta le persone con disturbi dello spettro autistico in età evolutiva fornendo l'assistenza necessaria per garantire la frequenza agli istituti educativi e scolastici di ogni ordine e grado, promuovendo appositi protocolli, d'intesa con l'Ufficio scolastico regionale, che prevedano la collaborazione con il Centro di Riferimento Regionale per i disturbi dello spettro autistico, di cui all'art. 5.

2. La Regione in particolare:

a) 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, nonché, di sistemi ausiliari che sfruttino le recenti evoluzioni nel campo della tecnologia e dell'informatica applicata;

b) finanzia la formazione e l'aggiornamento continuo degli operatori specializzati in strategie abilitative, di comunicazione e lavoro in rete con il personale scolastico ed i familiari, garantendo il rapporto alunno/operatore secondo quanto previsto dalla diagnosi funzionale e dal piano educativo individualizzato (PEI) dell'alunno;

c) finanzia, attraverso il Fondo regionale per l'occupazione delle persone con disabilità, di cui all'art. 19 della Legge regionale 1 agosto 2005, n. 17, (Norme per la promozione dell'occupazione, della qualità, sicurezza e regolarità del lavoro), la messa a sistema del progetto "Job trainer" ossia di una figura funzionante che si ponga come un ponte tra la scuola e il mondo del lavoro per le persone con disturbi dello spettro autistico.

## Art. 11

*Diritto al lavoro per le persone con disturbi dello spettro autistico*

1. La Regione promuove e sostiene, nel rispetto delle scelte dei singoli, il diritto al lavoro delle persone con disturbi dello spettro autistico, a tale fine, anche in raccordo con i servizi e le misure previste dalla legge regionale n. 17 del 2005 e dalla legge regionale 30 luglio 2015, n. 14, (Disciplina a sostegno dell'inserimento lavorativo e dell'inclusione sociale delle persone in condizione di fragilità e vulnerabilità, attraverso l'integrazione tra i servizi pubblici del lavoro, sociali e sanitari), orienta la propria azione alla realizzazione di misure formative coerenti con le aspirazioni e le scelte dei destinatari, al loro inserimento ed alla loro stabilizzazione nel lavoro dipendente, all'avviamento ed al consolidamento di attività autonome, ad azioni, in generale, di avvio al lavoro, primo inserimento e di accompagnamento verso una positiva e stabile integrazione nell'ambiente di lavoro anche in forma autoimprenditoriale, in una logica di superamento di discriminazioni o pregiudizi. A tal fine sostiene l'avvio di percorsi formativi propedeutici all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa regionale e nazionale di riferimento, nonché favorisce l'avvio di sperimentazioni di attività lavorative in ambienti predisposti ove poter gestire le difficoltà proprie delle persone affette da disturbi dello spettro autistico.

2. La Giunta regionale, previo parere delle competenti commissioni assembleari e sentiti il Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico, di cui all'art. 3, le associazioni delle persone con disturbi dello spettro autistico, operanti sul territorio regionale comparativamente più rappresentative, le organizzazioni sindacali di lavoratori e dei datori di lavoro comparativamente più rappresentative e nell'ambito della programmazione del Fondo regionale per l'occupazione delle persone con disabilità, di cui all'art. 19 della Legge regionale n. 17 del 2015, svolge le seguenti azioni:

a) elabora programmi che aiutino anche le persone con disturbi dello spettro autistico a raggiungere un collocamento professionale;

b) definisce gli incentivi all'assunzione per le aziende che assumono persone con disturbi dello spettro autistico;

c) sostiene le convenzioni che prevedano la creazione di "ambienti protetti" all'interno del contesto lavorativo per le persone con disturbi dello spettro autistico;

d) individua 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 non comprese nell'elencazione di cui all'articolo 117, comma secondo, lettera g) della Costituzione ed in esecuzione dell'art. 21 (Attivazione del collocamento mirato nelle amministrazioni pubbliche) della legge regionale n. 17 del 2005.

3. Gli interventi di cui al comma 2, lettere a), b), c) e d) sono attuati riconoscendo alle persone con disturbi da spettro autistico, così come ad altre categorie di persone con disabilità a rischio di più severa esclusione dal lavoro e dall'integrazione socio-lavorativa, condizioni di priorità nella programmazione regionale.

## Art. 12

*Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico*

1. Al fine di garantire la compiuta attuazione della presente legge ed in attuazione della legge 18 agosto 2015, n. 134, è istituito il Fondo regionale per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, in cui confluiscono le risorse di cui all'art. 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, nonché:

- risorse aggiuntive che la Regione stabilisca di destinarvi annualmente;

- contributi di fondazioni, enti pubblici e privati e di soggetti comunque interessati.

2. La Giunta regionale, previo parere della Commissione assembleare competente e del Comitato di Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico, nonché, sentiti il referente del Centro di Riferimento Regionale per i disturbi dello spettro autistico, le associazioni delle persone con disturbi dello spettro autistico, operanti sul territorio regionale comparativamente più rappresentative, adotta, entro 180 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, i criteri e le modalità per l'utilizzazione del Fondo di cui al comma 1.

## Art. 13

*Clausola valutativa*

1. L'Assemblea legislativa esercita il controllo sull'attuazione

della presente legge e ne valuta i risultati ottenuti rispetto agli obiettivi indicati all'articolo 1.

2. La Giunta regionale trasmette all'Assemblea legislativa 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) le risorse finanziarie a tal fine utilizzate;
- c) la valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate alla lettera a);
- d) le criticità emerse nell'attuazione della presente legge dal punto di vista organizzativo e funzionale;
- e) le proposte dirette ad ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento delle finalità di questa legge.

2. L'Assemblea legislativa, sentita la competente commissione assembleare, cura la divulgazione e diffusione dei risultati della valutazione effettuata.

#### Art. 14

##### *Norma finanziaria*

1. Agli oneri derivanti dalla presente legge, la Regione fa fronte, per l'esercizio 2016, mediante l'istituzione nella parte spesa del bilancio regionale di apposito capitolo nell'ambito della Missione 13 - Tutela della Salute, Programma 7 - Ulteriori spese in materia sanitaria, la cui copertura è assicurata dai fondi a tale scopo specifico accantonati nell'ambito del fondo speciale,

di cui alla Missione 20 - Fondi e accantonamenti, Programma 3 - Altri fondi, al capitolo U86350 "Fondo speciale per far fronte agli oneri derivanti da provvedimenti legislativi regionali in corso di approvazione - spese correnti" del bilancio di previsione 2016 - 2018.

2. La Giunta regionale è autorizzata a provvedere, con proprio atto, alle relative variazioni di bilancio che si rendessero necessarie.

3. Per gli esercizi successivi al 2016, agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si fa fronte nell'ambito degli stanziamenti annualmente autorizzati dalla legge di approvazione del bilancio ai sensi di quanto previsto dall'articolo 38 del decreto legislativo 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 5 maggio 2009, n. 42) ed, inoltre, con gli eventuali fondi nazionali finalizzati alla cura e assistenza per le persone con disturbi dello spettro autistico.

#### Art. 15

##### *Entrata in vigore e disposizioni finali*

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna (BURER).

2. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Emilia-Romagna.