



**LINEE GUIDA PER L'AVVIO DEI CENTRI POLIVALENTI PER GIOVANI E ADULTI
CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO ED ALTRE DISABILITA' CON BISOGNI COMPLESSI
NELLA REGIONE LAZIO**

Indice

PARTE I - La programmazione dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

1.1 Premessa

1.2 Gli indirizzi per le politiche rivolte alle persone con disturbo dello spettro autistico

1.3 La transizione all'età adulta nei disturbi dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

1.4 I Centri Polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

1.4.1 Il cambio di paradigma: Percorsi innovativi e partecipati di inclusione sociale della disabilità in età adulta

1.4.2 Gli elementi organizzativi, innovativi e qualificanti dei Centri polivalenti

1.4.3 Il Budget di salute come strumento di coordinamento e investimento delle risorse

1.4.4 I beneficiari, protagonisti dei Centri polivalenti

1.4.5 La rete dei Centri polivalenti

PARTE II - Il percorso amministrativo per l'attuazione dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

2.1 La dotazione finanziaria e l'avviso di manifestazione di interesse

2.2 Il Progetto esecutivo

2.3 La Cabina di Regia regionale dei Centri Polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

PARTE I - La programmazione dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

1.1 Premessa

La Regione Lazio intende realizzare azioni di welfare territoriale per la disabilità, entro un'ottica di revisione del paradigma di presa in carico, storicamente basato su un sistema di erogazione di prestazioni sanitarie e sociali standardizzate, a favore di percorsi personalizzati che incidano sui determinanti sociali della salute della persona, nell'ambito dell'abitare, della socializzazione e affettività, dell'apprendimento, della formazione e del lavoro.

Il presente documento contiene le linee guida della programmazione regionale da cui scaturiranno le conseguenti azioni amministrative per l'avvio di un servizio innovativo denominato "Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi", che perseguirà la finalità di attivare territorialmente le risposte più appropriate per il progetto di vita di un giovane e adulto che presenta una condizione di disabilità entro un quadro diagnostico di disturbo dello spettro autistico o altro bisogno la cui complessità richiede approcci altamente integrati a livello socio-sanitario, politiche innovative e risposte personalizzate.

Il servizio sperimentale "Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi" trova una sua ragione programmatica negli indirizzi nazionali e regionali.

La Regione promuove tale iniziativa nel rispetto dei principi costituzionali, della più recente strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, che persegue il fine di garantire la piena partecipazione alla società su un piano di parità tra cittadini, nell'UE e oltre, in linea con il trattato sul funzionamento dell'Unione europea e con la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, che fissano l'uguaglianza e la non discriminazione quali pietre angolari delle politiche dell'UE, in conformità al pilastro europeo dei diritti sociali, e in attuazione a quanto previsto dalla legge 3 marzo 2009, n. 18 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità).

In particolare, la programmazione ivi descritta intende perseguire il paradigma della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, che revisiona i sistemi di protezione, assumendo un modello *sociale* della disabilità, basato sull'esercizio dei diritti umani.

Questo modello richiede una trasformazione degli approcci tecnico/professionali e in generale del welfare rivolto alle persone con disabilità.

La normativa nazionale e internazionale sulla disabilità da diversi anni si orienta con particolare attenzione alla **personalizzazione dei percorsi di inclusione sociale**, definendo, nei diversi livelli di indirizzo, il prioritario diritto alla definizione e attuazione del *progetto individuale*.

La Legge 328 del 2000 all' art. 14, ha stabilito che per le persone in condizione di disabilità sia predisposto un progetto individuale, al fine di realizzare la piena integrazione nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro. La Legge 328/00 individua i servizi territoriali sociali e sanitari, i Comuni congiuntamente alle Aziende Sanitarie Locali, come soggetti con diretta responsabilità di tale predisposizione, anche su richiesta dell'interessato. Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono altresì definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

Il modello organizzativo di riferimento per la definizione di un progetto individuale è il *coordinamento tra interventi* sociali e sanitari, unitamente alle opportunità territoriali formali e informali.

Nel D.P.C.M. 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio sanitarie”, è definita l'assistenza socio-sanitaria come quell'insieme di offerte rivolte alle persone che presentano bisogni di salute, le quali richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di *valutazioni multidimensionali*.

È dunque la valutazione multidimensionale il dispositivo all'interno del quale viene definito il quadro di benessere e le necessarie azioni utili alla promozione della salute del cittadino. Nella sua multidimensionalità la valutazione mette al centro la persona che non si esaurisce nella diagnosi e nel disagio sociale, piuttosto è riconosciuta come insieme articolato di elementi bio-psico-sociali, con funzioni psicofisiche, relative limitazioni, modalità di partecipazione alla vita sociale, risorse, fattori di contesto ambientali e familiari, che incidono tutti nella risposta al bisogno e interagiscono sulla condizione di disabilità sociale presente.

Nell'aggiornamento dei Livelli essenziali delle prestazioni assistenziali del DPCM del 12 gennaio 2017, la personalizzazione dei percorsi di presa in carico trova esplicito riferimento nell'articolo 21 “Percorsi assistenziali integrati”. Il *Piano di assistenza individuale* (PAI) è lo strumento che definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, della persona e della sua famiglia. Nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale devono essere privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali. L'art. 27 del medesimo decreto, “Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità”, riconosce come livello essenziale di assistenza sanitaria, opportunamente integrato ad azioni sociali in relazione al bisogno socioassistenziale emerso dalla valutazione, la garanzia dell'attuazione di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, nel quale si integrano le prestazioni riabilitative agli interventi psico-educativi, socio-educativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana, interventi di gruppi di sostegno, nonché interventi sulla rete sociale formale e informale e interventi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo.

La Regione Lazio ha fatto propri i riferimenti al progetto individuale, di cui alla Legge 328/2000 e ai percorsi integrati socio-sanitari, di valutazione e definizione del progetto. La legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 definisce all'art. 53, il progetto individuale come *piano personalizzato*, strumento in cui sono individuati gli obiettivi da raggiungere, gli interventi di tipo sociale, sanitario ed educativo, le figure professionali ad essi preposti, il responsabile del caso preposto al loro coordinamento, le modalità e i tempi di attuazione, nonché i relativi costi e la loro ripartizione tra le aziende sanitarie locali e i comuni con l'eventuale compartecipazione dell'utente. Il piano personalizzato, nel corso della durata dell'intervento assistenziale, può subire dei correttivi orientati a perfezionare il raggiungimento degli obiettivi fissati.

Nella deliberazione di Giunta regionale attuativa 2 marzo 2018, n. 149 viene affidato all'UVMD (unità valutativa multidimensionale distrettuale) il governo del processo di presa in carico da attivare in tutti i casi che richiedono il ricorso a servizi integrati, al fine di garantire l'appropriatezza delle prestazioni e una corretta allocazione delle risorse professionali e finanziarie.

Quanto sopra è l'imprescindibile cornice di riferimento normativo e amministrativo, all'interno della quale prende forma la presente programmazione.

L'area dei disturbi dello spettro autistico e di altre disabilità con bisogni complessi richiedono elettivamente l'approccio integrato sopra descritto, in cui è riconosciuta particolare valenza ad una matrice organizzativa di coordinamento tra gli interventi sanitari, sociali, educativi, formativi, per la persona destinataria e il suo complessivo contesto di vita.

Gli interventi da integrare sono quelli “sanitari a rilevanza sociale”, “socio-sanitari ad elevata integrazione sanitaria” e “sociali a rilevanza sanitaria”, e, non ultimo, la rete di opportunità formali e informali del territorio di riferimento.

Il fondamento dell'integrazione sociosanitaria, entro un approccio bio-psico-sociale alla salute del cittadino, è quello di promuovere la trasformazione dei bisogni e prestazioni “sanitarie a rilevanza sociale” in bisogni e prestazioni “sociali a rilevanza sanitaria”, *con restituzione al corpo sociale delle persone con disabilità*.¹ Questo

¹ Angelo Righetti. I budget di salute e il welfare di comunità: Metodi e pratiche. Editori Laterza – 2014.

fondamento necessita di processi qualificati di presa in carico integrata, con un coordinamento forte delle compagini sanitarie e sociali e una volontà comune di mettere a sistema le risorse di ciascuna parte entro progettualità con un approccio comunitario e deistituzionalizzante alla disabilità.

La legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio”, individua al comma 2 dell’articolo 22, tra le tipologie di servizi indicati come livelli essenziali delle prestazioni sociali, l’implementazione di strutture semiresidenziali o diurni *a carattere comunitario* per soggetti con fragilità sociali.

Anche il più recente Piano sociale regionale “Prendersi cura, un bene comune”, di cui alla Deliberazione del Consiglio Regionale 24 gennaio 2019, n. 1, definisce specifiche priorità di programmazione regionale, nel campo della disabilità, ed in particolare:

- l'impostazione centrata sui livelli essenziali delle prestazioni;
- la logica dell'integrazione, che va perseguita a diversi livelli: integrazione delle politiche e degli attori (istituzionali e non), dei programmi e dei processi, dei servizi e degli interventi, delle risorse umane, strumentali e finanziarie;
- l'approccio di prossimità alla persona, che privilegia interventi centrati sulla permanenza nel proprio contesto di vita, il sostegno all'abitare, l'inclusione nella comunità di appartenenza;
- l'innovazione nei processi partecipativi, nello sviluppo di comunità responsabili e mutualistiche, nel coinvolgimento nella co-progettazione delle organizzazioni di terzo settore e nella valutazione di impatto delle attività, dei progetti e delle politiche.

I servizi diurni rivolti alle persone con disabilità sono descritti dal Piano sociale come un’offerta di tipo aperto, che fornisce prestazioni socioeducative, di socializzazione, di aggregazione e di recupero. Si tratta di servizi fortemente collegati con le opportunità presenti sul territorio, caratterizzati in particolare da percorsi di *transizione verso il dopo scuola*. Nella tipologia di offerta diurna e semiresidenziale possono rientrare anche servizi socio-educativi occupazionali integrati per i giovani adulti con disabilità complessa che necessitano di un alto livello assistenziale, al fine di contrastare l’isolamento, mantenere le abilità acquisite e potenziare le competenze di semi-autonomia.

1.2 Gli indirizzi per le politiche rivolte alle persone con disturbo dello spettro autistico

I disturbi dello spettro autistico sono disturbi del neurosviluppo ad insorgenza precoce, determinati da alterazioni e disfunzioni del SNC, anche su base genetica, che si intrecciano con variabili ambientali.²

Come per altri disturbi neuropsichici, il quadro dello spettro autistico ha una probabilità di co-presenza di altri disturbi di circa il 30%. La presenza di una comorbilità aumenta la gravità del disturbo ed il suo impatto sul funzionamento adattivo, e costituisce anche un indicatore prognostico sfavorevole poiché implica una maggiore complessità della gestione riabilitativo-terapeutica e un maggior rischio per la permanenza dei disturbi in età successive e nell’età adulta.

In Italia, secondo i dati dell’Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico, 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) presenta un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza maggiore nei maschi, che sono colpiti 4,4 volte in più rispetto alle femmine.³

Ad oggi non sono disponibili dati epidemiologici italiani attendibili per l’età adulta. La letteratura internazionale fa riferimento ad un dato di prevalenza stimato intorno ad 1 caso su 100.

² Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza, INTESTA STATO REGIONI REP. ATTI N. 70/CU DEL 25 LUGLIO 2019.

³ Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project. Author: A. Narzisi , M. Posada , F. Barbieri , N. Chericoni , D. Ciuffolini , M. Pinzino , R. Romano , M.L. Scattoni , R. Tancredi , S. Calderoni , F. Muratori. Publication: Epidemiology and Psychiatric Sciences. Publisher: Cambridge University Press. Date: Sep 6, 2018

La crescente prevalenza dei giovani adulti con ASD pone l'urgenza di massimizzare gli sforzi per migliorare i programmi di transizione e di supporto all'età adulta e questa tematica è divenuta negli ultimi anni una priorità nelle raccomandazioni nazionali e internazionali sull'autismo.

Le persone che presentano condizioni così invalidanti esitano in un elevato grado di disabilità sociale e rischio di istituzionalizzazione in età adulta. Questi disturbi inoltre determinano un grande impatto sul sistema familiare con costi emotivi e implicazioni economiche considerevoli. Il carico assistenziale sostenuto dalla famiglia esita in gravose conseguenze sulle condizioni di salute dei suoi membri. Anche per tale ragione è ampiamente riconosciuta la valenza di interventi non esclusivamente individuali, ma rivolti ai nuclei familiari e ai contesti di vita.

La legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" (art. 3), individua le seguenti strategie atte ad intervenire sulla complessità del quadro descritto, al fine di indirizzare le politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico:

- la promozione del *coordinamento* degli interventi e dei servizi per assicurare la *continuità* dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona.
- la disponibilità sul territorio di un'offerta di *strutture semiresidenziali specifiche* sui disturbi dello spettro autistico.
- la promozione di progetti finalizzati *all'inserimento lavorativo* di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

Nel documento "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico", adottato nell'Intesa sancita in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 (repertorio Atti n.53/CU)⁴, si pone particolare rilievo al *rafforzamento di un sistema integrato dei servizi* sanitari, sociali ed integrativi, in cui il *lavoro di rete* deve essere garantito anche attraverso la costruzione di raccordi stabili e formalizzati tra le equipe dedicate alla presa in carico delle persone nello spettro autistico e deve garantire la *specificità e la longitudinalità della presa in carico* con particolare attenzione alla delicata fase di *transizione tra età evolutiva ed età adulta*.

Complessivamente, in linea con le premesse precedentemente descritte, si insiste sulla definizione del "Progetto di vita", specifico per ogni persona, in relazione all'età, alla situazione clinica e socio ambientale, che tenga conto della continuità dell'intervento nelle varie fasi della vita, compreso il passaggio in età adulta.

Anche le Linee di Indirizzo regionali di cui alla DGR 75/2018, dedicano una parte specifica all'inclusione sociale e lavorativa della persona con ASD.

Nella presa in carico della persona con ASD secondo i modelli che considerano i diversi domini del costruito della Qualità di vita, nodi sociali rilevanti sono rappresentati non solo dal processo integrativo scolastico ma anche da quello occupazionale, dalle azioni per la gestione del tempo libero e per il sostegno alla vita indipendente (residenzialità protetta, comunità alloggio, compagno adulto, ...).

Infine, definisce le seguenti azioni regionali da mettere in campo:

- promuovere l'offerta, il miglioramento della qualità e l'innovazione dei servizi e degli interventi anche attraverso la definizione di specifici requisiti di qualità;
- favorire la pluralità di offerta dei servizi e delle prestazioni nel rispetto dei principi di trasparenza e semplificazione amministrativa;
- favorire l'utilizzo di forme di aggiudicazione o negoziali che consentano la piena espressione delle capacità progettuali ed organizzative dei soggetti del terzo settore;
- favorire forme di co-progettazione promosse dalle amministrazioni pubbliche interessate, che coinvolgono attivamente i soggetti del terzo settore per l'individuazione di progetti sperimentali ed innovativi al fine di affrontare specifiche problematiche sociali;

⁴ Recepito dalla Regione Lazio con DGR 391/2019.

- definire adeguati processi di consultazione con i soggetti del terzo settore e con i loro organismi rappresentativi riconosciuti come parte sociale.

1.3 La transizione all'età adulta nei disturbi dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

I disturbi dello spettro autistico, insieme ad altri quadri diagnostici, determinano condizioni di disabilità con bisogni sociosanitari complessi, cioè che necessitano di risposte non parcellizzate, che non si riducano al trattamento dei sintomi e che forniscano un approccio diversificato a fronte della variabilità fenomenologica, la presenza di disturbi co-occorrenti, con una incostanza nei deficit e nelle competenze adattive, invalidanti lungo l'arco di vita.

La presa in carico concernente tali condizioni di disabilità in età adulta, entro l'assetto attuale dei servizi sanitari e sociali, richiede di intraprendere un cambiamento organizzativo e culturale, che rinnovi le pratiche, riducendo l'assistenzialismo e il supporto secondo pacchetti di prestazioni pre-ordinate e standardizzate, favorendo in particolare un approccio di prossimità alla persona, che privilegi interventi domiciliari, centrati sulla permanenza nel proprio contesto di vita, il sostegno all'abitare, l'inclusione nella comunità di appartenenza.

In letteratura gli indicatori di qualità per servizi sanitari e sociali rivolti a persone adulte con disabilità complessa e in particolare con disturbo dello spettro autistico, attengono il coordinamento life-long tra servizi, l'importanza di competenze specialistiche ai diversi livelli clinico-organizzativi, programmazioni strategiche locali rivolte alla specifica fascia di età, la promozione della partecipazione attiva della persona con ASD e la sua famiglia nei processi decisionali in capo ai servizi, l'implementazione di strumenti avanzati per la diagnosi, la progettazione personalizzata in età adulta e la valutazione degli esiti.⁵

In Regione Lazio emerge, negli assetti di risposta dei servizi sociali e sanitari di presa in carico, la sempre maggiore necessità di adottare protocolli organizzativi di tale portata.

Nelle linee di indirizzo regionali di cui alla DGR 75/2018, al fine di garantire la corretta ed omogenea applicazione sul territorio regionale delle indicazioni operative ivi contenute, è stata prevista l'istituzione del **“Coordinamento Regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello spettro autistico”**, con funzione di supporto, coordinamento e monitoraggio, strettamente collegato con i servizi per la presa in carico ed erogazione degli interventi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, sociali, educativi alle persone con disturbi dello spettro autistico.

L'avvio dei lavori del Coordinamento Regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello spettro autistico ⁶ è avvenuto nel novembre 2019 e attualmente il tavolo è impegnato sul monitoraggio dei PDTA autismo nei diversi territori del Lazio e la definizione di specifici percorsi di presa in carico integrata per gli adulti con ASD.

Nell'ultimo triennio la Regione Lazio è stata inoltre implicata sul tema specifico della transizione all'età adulta per le persone con ASD, nel difficile passaggio a conclusione del secondo ciclo di istruzione, attraverso il progetto nazionale *Pensami Adulto*, nell'ambito dell'Avviso dell'Istituto Superiore di Sanità per la manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca, ai sensi dell'art.4 del Decreto Interministeriale 30 dicembre 2016.⁷ L'obiettivo generale del progetto è stato quello di sperimentare buone prassi per giovani adulti

⁵ Autism Spectrum Disorders in the European Union – ASDEU. Work package 3. Autistic Adult Treatment and Care
Title: Main report on good practice examples in adulthood and elderhood - 18.6.18

⁶ Per la composizione del Coordinamento si veda la Deliberazione 391/2019 e successiva determinazione regionale 28 ottobre 2019, n. G14723.

⁷ Progetto realizzato con il supporto finanziario del Ministero della Salute – capitolo 4395 (articolo 1, comma 401, legge 28 dicembre 2015, n. 208, recante “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016). Per approfondimenti sul progetto Pensami Adulto si veda la pagina:
http://www.regione.lazio.it/rl_politichesociali/?vw=contenutiDettaglio&id=114#:~:text=Il%20Progetto%20%E2%80%9CPensami%20Adulto%E2%80%9D%20%C3%A8,134%2F2015.

con ASD di collegamento del secondo ciclo di istruzione con il mondo del lavoro, attraverso processi di inclusione scolastica e transizione scuola-lavoro altamente specializzati per l'autismo e supportati da metodologie evidence-based.

La letteratura (8) affronta l'inclusione formativa e lavorativa di giovani con ASD, rilevando che i processi si possono definire virtuosi quando sono costruiti coerentemente con il progetto di vita della persona. Risulta necessario dunque massimizzare le risposte e i servizi attivati intorno alla persona, far sì che i policy makers abbiano le competenze per revisionare in modo sistematico il progetto individuale nelle fasi di transizione e uscita dal percorso scolastico, e indirizzarlo a risultati verificabili nel breve-medio termine. Un progetto è inclusivo laddove venga attivamente coinvolta la comunità locale di prossimità del soggetto e farlo a partire dalla scuola può essere una strategia vincente, per disegnare una rete territoriale quanto più vicina alla persona e ai momenti di vita quotidiani più significativi.

1.4 I Centri Polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

1.4.1 Il cambio di paradigma: Percorsi innovativi e partecipati di inclusione sociale della disabilità in età adulta.

Sulla base delle precedenti premesse, La Regione Lazio intende avviare un programma sperimentale biennale per l'attivazione di *Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi*.

Finalità generali dei Centri Polivalenti:

- Favorire percorsi personalizzati di inclusione sociale, volti alla capacitazione della persona in condizione di disabilità, alla valorizzazione e sviluppo delle competenze, al potenziamento delle autonomie e delle capacità di autodeterminazione, al miglioramento della qualità della vita;
- Promuovere e definire politiche life-long e afferenti ai diversi livelli di servizi, scolastici, sanitari, sociali, del lavoro, con il protagonismo attivo delle persone in condizione di disabilità e delle loro famiglie;
- Sostenere attività finalizzate alla piena partecipazione alla vita sociale e di comunità, con azioni di promozione di un approccio di welfare di comunità che supporti il progetto di vita della persona e contemporaneamente attivi processi generativi della comunità di riferimento;
- Sostenere l'avvio di percorsi confacenti alle aspirazioni e alle attitudini soggettive, propedeutici anche all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa regionale e nazionale di riferimento, e favorire la sperimentazione di azioni sui contesti lavorativi, predisponendo ambienti inclusivi che sappiano rispondere al meglio alle necessità di accompagnamento.

I Centri polivalenti sono centri socio-assistenziali innovativi, da intendersi come servizi *diffusi* sul territorio nella loro capacità di attuazione e di offerta di pluralità di interventi, ai fini del progetto di vita di giovani e adulti con ASD ed altre disabilità con bisogni complessi.

I Centri Polivalenti avranno una sede fisica, di coordinamento e di organizzazione, in cui verranno realizzate anche attività rivolte ai beneficiari, e si struttureranno in particolare come *rete di luoghi* dislocati su tutto il territorio di riferimento, in un sistema che coinvolga la comunità e agevoli l'apertura ad essa.

L'innovatività, la ricchezza e la peculiarità dell'offerta dei Centri polivalenti scaturirà dalle risorse messe in rete sul territorio.

⁸ Kristy A. Anderson, Collette Sosnowy, Alice A. Kuo and Paul T. Shattuck, "Transition of Individuals With Autism to Adulthood: A Review of Qualitative Studies". Pediatrics April 2018, 141 (Supplement 4) S318-S327; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300>;

Obiettivi dei Centri polivalenti:

- facilitare la creazione di una rete territoriale che integri risorse e opportunità formali e informali che possono virtuosamente concorrere alla realizzazione dei progetti individuali delle persone beneficiarie;
- attivare interventi innovativi per la transizione all'età adulta, l'inclusione sociale e lavorativa della persona beneficiaria;
- supportare il coordinamento tra la componente sociale, sanitaria e quella rivolta alle politiche attive del lavoro;
- incentivare il protagonismo delle famiglie e delle associazioni dei familiari afferenti al territorio di riferimento con servizi di auto-mutuo aiuto, di consulenza/orientamento all'esercizio dei diritti e alla facilitazione dell'accesso ai servizi.

Le risorse regionali verranno finalizzate a potenziare le risposte per i cittadini beneficiari, qualificare, personalizzare i processi, mettere in rete le opportunità, in un'ottica di capacitazione della persona e miglioramento della qualità di vita delle famiglie.

I fondi saranno finalizzati ad una sperimentazione biennale, alla quale seguirà una valutazione di impatto sui territori, anche al fine di dare continuità e sostenibilità al servizio mettendo a sistema il modello.

1.4.2 Gli elementi organizzativi, innovativi e qualificanti dei Centri polivalenti

Di seguito vengono indicate le caratteristiche organizzative e tecniche dei centri polivalenti:

- opereranno in un'ottica integrativa, entro raccordi formali con le pubbliche amministrazioni e con le diverse agenzie del territorio che concorrono alla realizzazione della rete dei servizi e interventi sociali e sociosanitari, sanitari, formativi e del lavoro del territorio di riferimento;
- promuoveranno una rete territoriale anche con soggetti non istituzionali, a seconda delle finalità dei progetti individuali dei beneficiari;
- avranno una sede organizzativa e di coordinamento e funzioneranno principalmente come servizio diffuso sul territorio, con una eterogeneità di spazi, entro partenariati con soggetti terzi, al fine di attivare risposta di prossimità ai cittadini;
- promuoveranno interventi complessi e integrati con altri, per incidere sui determinanti sociali della salute, in maniera eterogena, flessibile, personalizzata, comunque in rete con i diversi servizi pubblici già attivi o attivabili, ai fini della progettualità individuali;
- opereranno, nell'utilizzo delle risorse a disposizione e nel concorrere alle progettualità individuali, secondo il modello del Budget di Salute, cioè agendo entro un approccio fortemente orientato all'integrazione di risorse professionali, umane, territoriali, familiari, economiche, formali e informali;
- coerentemente al punto precedente, promuoveranno l'integrazione di fondi differenti ed eterogenei, afferenti a diverse politiche e linee di finanziamento.

I Centri avranno come beneficiari la persona in condizione di fragilità ed anche coloro che quotidianamente se ne prendono cura, i familiari e i caregiver, che dunque saranno anch'essi partecipi del processo, protagonisti di un cambiamento.

I centri agiranno come *facilitatori* sia dell'attuazione dei progetti individuali formulati dalle competenti Unità Valutative Multidimensionali Distrettuali (UVMD), sia della messa in rete delle offerte territoriali.

Le proposte, le azioni, gli interventi, saranno caso-specifici, svilupperanno risposte diverse e quanto più innovative, in base ai profili di funzionamento, alle potenzialità dei destinatari, alle loro attitudini e desideri, in considerazione delle opportunità territoriali.

I Centri polivalenti attiveranno:

- partenariati territoriali per ampliare l'offerta dei servizi formali e informali del territorio di riferimento e personalizzare le risposte rivolte ai cittadini;
- azioni dirette sulle progettualità, implementando i livelli di sostegno dei piani di assistenza individuale, sugli assi dei determinanti sociali della salute: habitat, socializzazione-affettività, formazione e lavoro;
- azioni entro i contesti di vita, promuovendo la strutturazione di ambienti sociali e lavorativi maggiormente inclusivi;
- azioni interistituzionali di sistema, fornendo consulenza alla rete dei servizi per integrare obiettivi, linee di finanziamento e risorse formali e informali;
- coinvolgimento delle associazioni di familiari attive sul territorio, al fine di istituire spazi di auto-mutuo aiuto gestito dalle famiglie, nonché iniziative di informazione e sensibilizzazione ad opera delle associazioni, promuovendo il protagonismo dei familiari. Il coinvolgimento riguarderà associazioni ed anche le singole famiglie che afferiscono al Centro polivalente come parte delle progettualità dei propri congiunti, nell'ottica di incentivare i livelli di soddisfazione percepiti, la condivisione delle scelte, la propositività e la corresponsabilità nei processi;
- azioni di welfare di comunità, agendo sul tessuto collettivo, coinvolgendo i cittadini a vivere gli spazi del centro e partecipare alle azioni ed iniziative.

Ogni Centro potrà caratterizzarsi secondo la vocazione del territorio. Verrà garantita comunque la presenza di due poli organizzativi ed operativi, come di seguito denominati:

- *Work Lab* per il coordinamento e la realizzazione di azioni di orientamento al lavoro, di promozione di tirocini, di percorsi di inserimento lavorativo. Il Work Lab sarà il punto di raccordo tra il Centro e le diverse agenzie e servizi dedicati alle politiche attive del lavoro, nonché con i servizi di inserimento lavorativo per le persone con disabilità (SILD).
- *Community Lab*: per il coordinamento e la realizzazione di azioni di welfare di comunità, cioè di forme di mutuo aiuto e collaborazione attiva dei cittadini alla vita del Centro polivalente. Il coinvolgimento della comunità locale metterà in moto processi di fruizione condivisa degli spazi del Centro polivalente, reti con associazioni di quartiere e in generale occasioni di co-progettazione e consapevole collaborazione nei processi di protezione sociale delle fragilità.

1.4.3 Il Budget di salute come strumento di coordinamento delle risorse

Il finanziamento disponibile verrà indirizzato per il supporto dell'assetto organizzativo dei Centri polivalenti e al fine di attivare risposte innovative rivolte ai beneficiari.

I fondi regionali verranno *investiti* dai Centri polivalenti in un'ottica di Budget di salute, entro un forte coordinamento e integrazione, laddove possibile, con le altre risorse economiche, professionali e umane presenti a livello della rete dei servizi e interventi sociali e socio-sanitari territoriali, nonché nell'ottica di cercare innovative forme di co-finanziamento.

I Centri polivalenti, nell'assumere mandato sui progetti personalizzati, dovranno ricostruire l'esatta mappatura della dotazione economica e professionale attiva intorno alla persona, coinvolgendo la famiglia e i diversi stakeholder in un *check-up* del sistema degli interventi, promuovendo ove necessario una trasformazione dei servizi verso azioni maggiormente rispondenti ai determinanti sociali della salute, nelle aree della formazione/lavoro, della socialità/affettività, dell'habitat/casa.

Accanto ad una funzione di facilitazione e animazione della rete territoriale, per rendere effettivo il coordinamento dei servizi e degli interventi, i Centri indirizzeranno quote di finanziamento per qualificare e implementare i progetti personalizzati dei beneficiari. Le quote potranno corrispondere a tre livelli di intensità – alta, media, bassa – a seconda dei livelli di investimento necessari per incidere sulle traiettorie dei progetti personalizzati.

1.4.4 I beneficiari, protagonisti dei Centri polivalenti

I beneficiari dei Centri polivalenti sono giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e/o in un'altra condizione di disabilità complessa.

L'accesso al Centro polivalente è determinato da un processo di collaborazione tra i servizi pubblici di presa in carico e il Centro stesso.

Gli enti del terzo settore gestori dei Centri, qualora abbiano già in itinere progettualità di inclusione sociale con gruppi di destinatari in condizione di disabilità complessa, potranno proporre alle UVM territorialmente competenti la presa in carico nel nuovo servizio.

Il PAI formulato e aggiornato in sede di UVMD indicherà l'opportunità di supportare il progetto personalizzato con azioni innovative e integrative nell'ottica dei determinanti sociali della salute (lavoro e formazione, affettività e socializzazione, abitare).

L'eleggibilità e la priorità per l'accesso al Centro polivalente è valutata in ragione della maggiore opportunità e urgenza di coordinamento delle risposte, anche al fine di scongiurare percorsi istituzionalizzanti.

In ogni caso la valutazione all'accesso, congiuntamente elaborata dall'ente gestore del Centro polivalente e i servizi socio-sanitari di presa in carico, terrà in considerazione:

- il quadro di funzionamento della persona, la fase di vita e gli elementi contestuali del caso;
- il sistema di presa in carico esistente, la qualità dei percorsi in essere e la soddisfazione della persona e del suo nucleo familiare.

I Centri polivalenti valorizzeranno la consapevolezza e l'autodeterminazione della persona, coinvolgendo il giovane-adulto nella scelta delle opportunità da mettere in campo ed orientando la costruzione di reti territoriali atte a rispondere a desideri, attitudini e volontà personali.

Al fine di aumentare la coesione delle comunità locali, le famiglie saranno pienamente coinvolte nelle azioni di sistema dei Centri polivalenti, anche attraverso possibili partnership con associazioni di familiari, compresi gruppi di utenti, per attivare interventi di auto-mutuo aiuto, e azioni dirette alla prevenzione del disagio familiare, con consulenza e orientamento ai diritti esigibili.

1.4.5 La rete dei Centri polivalenti

Il "welfare plurale" attivato dai Centri polivalenti si dovrà basare sulla collaborazione sinergica tra soggetti diversi, in cui si riconosce, valorizza e sostiene l'apporto sostanziale del terzo settore, dell'associazionismo dei familiari, e il ruolo fondamentale delle istituzioni pubbliche nel garantire i diritti di tutti, in modo equo.

I gestori dei Centri saranno enti del terzo settore, di cui al D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore), in forma singola o associata, che abbiano una esperienza pluriennale nel campo dell'inclusione di giovani e adulti con disabilità e/o esperienza specifica in progettualità relative a adulti con disturbo dello spettro autistico.

Nella fase di proposta progettuale verrà richiesto agli Enti di Terzo settore, anche associati, di attestare la manifestazione di interesse di partenariato da parte dei servizi sanitari e sociali di riferimento territoriali. La formalizzazione dei partenariati avverrà successivamente all'aggiudicazione del progetto.

Il Terzo settore assumerà funzioni di:

- animazione della rete territoriale per costruire risposte personalizzate e innovative;
- individuazione dei beneficiari, congiuntamente ai servizi socio-sanitari di presa in carico;
- promozione di un rapporto di alleanza e coordinamento con i servizi sociali e sanitari territoriali,

- promozione del Centro polivalente come bene comune del territorio, attraverso il coinvolgimento della collettività nella fruizione degli spazi e delle finalità del servizio;
- messa a disposizione di risorse strutturali, professionali, di servizio, utili ad implementare le azioni dei Centri polivalenti;
- coinvolgimento di altri stakeholder pubblici e privati nel progetto anche al fine di individuare risorse economiche integrando differenti linee di finanziamento;
- monitoraggio dei processi.

Il coordinamento tra i Centri polivalenti e le UVM distrettuali sarà un'azione qualificante dei processi di presa in carico dei cittadini beneficiari e delle loro famiglie.

Ogni Centro polivalente si caratterizzerà rispetto alla propria offerta e proposta innovativa. A titolo esemplificativo, potranno essere attivate azioni strategiche di agricoltura sociale e orto-coltura, interventi assistiti con gli animali, laboratori artistici e artigianali, attività di promozione del benessere psicofisico attraverso lo sport, collaborazioni con gli istituti scolastici e formativi del II ciclo per facilitare la transizione scuola-lavoro e inclusione sociale a conclusione del percorso scolastico.

PARTE II - Il percorso amministrativo per l'attuazione dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

2.1 La dotazione finanziaria e l'avviso di manifestazione di interesse

La Regione intende finanziare l'attivazione di Centri polivalenti attraverso la dotazione di 3.000.000,00 euro, attivando un Centro in ciascuna delle seguenti macroaree:

- Roma
- Città metropolitana di Roma
- Lazio nord (Viterbo-Rieti)
- Lazio sud (Latina-Frosinone)

La sperimentazione sarà biennale e prenderà l'avvio dal momento dell'individuazione degli Enti del Terzo Settore a cui verrà affidata la gestione del programma.

La Regione indirà un avviso pubblico di manifestazione di interesse per la presentazione di una proposta progettuale da parte di un Ente del Terzo settore, in forma singola o associata, per la gestione di un Centro polivalente entro uno dei quadranti territoriali individuati dall'avviso.

In tutti i casi di presentazione di proposte da parte di Associazioni Temporanee di Impresa ovvero di Scopo, i Soggetti componenti dell'Associazione dovranno dichiarare l'intenzione di costituirsi in ATI o ATS (dichiarazione di intenti) indicando specificatamente i ruoli, le competenze e la suddivisione finanziaria dei singoli soggetti nell'ambito della realizzazione del Centro.

La proposta progettuale dovrà seguire le Linee guida di cui al presente provvedimento e contenere:

- Una descrizione del contesto, dei servizi pubblici e privati, rivolti a giovani e adulti con disabilità;
- Un curriculum dell'Ente o dell'ATI proponente, che metta in particolare evidenza esperienza pluriennale nell'ambito dell'inclusione sociale di persone con disabilità;
- L'assetto organizzativo del Centro, in termini di risorse professionali e ruoli/funzioni necessarie;
- Le manifestazioni di interesse al partenariato dei servizi pubblici sociali e sanitari a prendere parte attiva alla proposta progettuale qualora aggiudicataria dell'avviso;
- La descrizione degli elementi innovativi del progetto, dettagliando, tra l'altro, le modalità di funzionamento dei poli *Work-Lab* e *Community-Lab*. Tra gli elementi innovativi il proponente descriverà anche l'uso dello strumento del Budget di salute;
- Descrizione delle modalità di partecipazione della comunità locale alla vita del Centro e il coinvolgimento delle famiglie e delle associazioni di familiari;
- Un prospetto di previsione dell'investimento biennale della dotazione finanziaria ed un elenco delle possibili fonti di co-finanziamento.

2.2 Il Progetto esecutivo

A seguito della valutazione da parte di una commissione tecnica formata da esperti del settore e/o da dipendenti regionali della direzione regionale inclusione sociale, verranno individuate le proposte progettuali più valide.

Gli Enti preposti alla gestione dei Centri presenteranno alla Regione un progetto esecutivo, che conterrà, tra l'altro:

- l'attestazione dei partenariati formalizzati, con soggetti pubblici e privati del territorio;
- la descrizione dettagliata dell'assetto organizzativo del Centro, in termini di risorse professionali e ruoli/funzioni individuate;
- la programmazione dei percorsi di capacitazione, in relazione ad un gruppo di primi beneficiari;
- la programmazione dettagliata dell'uso delle risorse;
- il cronoprogramma di attuazione;
- le modalità di monitoraggio dei processi;

2.3 La Cabina di Regia regionale dei Centri Polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

La Regione Lazio istituisce la Cabina di Regia dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi, come struttura di riferimento regionale per il coordinamento e confronto tra i Centri polivalenti, cooperando con gli stessi al fine di favorire il più efficace utilizzo dei fondi messi a disposizione, nonché la funzionalità dei protocolli territoriali tra i diversi stakeholder coinvolti ai fini degli obiettivi stabiliti.

La Regione esercita un ruolo di governo attraverso la Cabina di Regia, sul funzionamento dei Centri, accompagnando i processi e supportando le reti territoriali, al fine di qualificare i percorsi messi in atto.

La Cabina di Regia monitora altresì i processi tecnico-amministrativi dei Centri, allo scopo di valutare l'appropriatezza, in termini di efficacia ed efficienza dei percorsi personalizzati e dell'impatto sulle comunità locali, evidenziare gli indicatori di innovatività e sostenibilità e valutare la fattibilità della messa a sistema del servizio in altri territori della Regione.

Il ruolo della Cabina di Regia dei Centri polivalenti è anche di impulso, proposta, e supporto scientifico.

In sede di Cabina di regia vengono condivise le progettualità messe in campo, i bisogni dei cittadini, l'analisi del sistema della rete dell'offerta implementata, allo scopo di entrare nel dettaglio della definizione condivisa di percorsi e mettere a fattor comune le buone prassi, nell'ottica di costruire risposte innovative ai bisogni espressi e inespressi delle famiglie e dei cittadini.

La Cabina di regia è composta:

- dall' Assessore Politiche Sociali, Welfare, Beni Comuni e ASP;
- dalla Direttrice regionale Inclusione sociale;
- da esperti facenti parte del Coordinamento regionale della rete dei disturbi dello spettro autistico;
- dagli enti gestori dei Centri Polivalenti;
- dai referenti della ASL e dei distretti sociosanitari di riferimento territoriale;
- dalle Associazioni maggiormente rappresentative della disabilità e dei disturbi dello spettro autistico;
- dalle organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative;
- dall' ANCI Lazio;
- dal Forum Terzo Settore Lazio;
- dalla Consulta regionale per la tutela dei diritti della persona con problemi di disabilità e di handicap;
- dalle Associazioni regionali maggiormente rappresentative della cooperazione sociale firmatarie del CCNL delle cooperative.

La Cabina di regia si riunisce, in via ordinaria, almeno due volte all'anno.