

Accordo interistituzionale per l'accoglienza di bambini con disabilità multiple e complesse nei servizi 0-6 dell'Unione Terre d'Argine

1. PREMESSA

I servizi educativi per la prima infanzia (nidi e scuole dell'infanzia) del territorio dell'Unione Terre d'Argine, pur non rientrando nell'obbligo scolastico, rappresentano un **contesto privilegiato di esperienza** significativa per tutti i bambini e bambine con disabilità la cui presenza consolidata, nel corso degli anni, evidenzia un importante obiettivo conseguito di **integrazione a partire dai primissimi anni di vita**.

Gli accordi interistituzionali (provinciale e distrettuale) sottoscritti e negli anni progressivamente aggiornati hanno armonizzato in modo sempre più efficace ed efficiente la definizione del progetto di vita di bambini con disabilità e le relative risorse investite al fine di rendere effettivo tale progetto e precisando le diverse competenze.

L'aumento delle situazioni di disabilità multiple e complesse ha imposto, negli ultimi anni, un'ulteriore riflessione da parte dei soggetti istituzionali coinvolti. La disabilità multipla non consiste nella semplice sommatoria di più disabilità, in quanto queste, interagendo tra loro nelle diverse fasi evolutive, alterano la situazione della persona generando una condizione non riconducibile ad una singola tipologia patologica. La disabilità grave e complessa genera bisogni di salute elevati che possono essere soddisfatti solo attraverso un intervento multidisciplinare, in collaborazione con la famiglia, le istituzioni (in particolare la scuola e i servizi sociali) e le associazioni.

La presenza di bambini con disabilità multiple e complesse in una struttura educativa richiede **modalità di accoglienza adeguate ai loro elevati bisogni di salute e grande impegno nella predisposizione dei dispositivi di cura e assistenza sanitaria, in modo da favorire l'esperienza di socializzazione e l'attuazione del progetto pedagogico**. Tutte le Istituzioni coinvolte hanno, pertanto, avvertito la necessità di declinare gli Accordi e i Protocolli sanitari esistenti con ulteriori specificazioni che rispondessero ai **nuovi e complessi bisogni** attraverso la proposta di **organizzazioni flessibili** e la messa in campo di **risorse significative anche di tipo specialistico/sanitario** e non solo educativo, difficilmente confrontabili con le consuete azioni di integrazione predisposte negli anni precedenti, e nel rispetto delle esigenze delle famiglie sempre più in difficoltà a causa del grande lavoro di cura e assistenza a loro richiesto nella quotidianità.

L'obiettivo di tale accordo è quello di **garantire il percorso di accoglienza** di bambini con disabilità multiple e complesse nei servizi educativi 0/6 anni del territorio dell'Unione Terre d'Argine attraverso una precisa definizione di soggetti (a partire in

particolare dalle istituzioni), tempi, risorse e azioni attivabili in base alla condivisione delle possibilità di frequenza definite dalla prognosi di alcune gravi patologie, nonché nel rispetto dei vincoli normativi e delle compatibilità organizzative degli enti firmatari del presente Accordo.

Il progetto **"FOCUS 06 una comunità per il benessere dell'infanzia"** (cfr. per tutte le informazioni il sito <https://www.progettofocus06.it>) è stato selezionato a livello nazionale dall'Impresa Sociale Con i Bambini attraverso il "Bando Prima Infanzia 0/6". Il progetto, che vede ACEG – Istituto Sacro Cuore di Carpi svolgere il ruolo di capofila insieme ad altri 22 partner (pubblici, privati e del terzo settore) attivi sul territorio dell'Unione Terre d'Argine, è partito il 15 marzo 2018 e si concluderà il 15 marzo 2020.

In particolare l'azione 4 del citato progetto prevede **"l'accoglienza di bambini con disabilità multiple complesse in strutture per l'infanzia con spazi dedicati"**: dotazione ed allestimento di locali e di aree specifiche, con relativi ausili e arredi idonei; assunzione di personale ad hoc; definizione ed applicazione protocolli socio sanitari; formazione specifica agli operatori. Verranno coinvolte ed accolte anche le famiglie dei bambini per definire il percorso di accoglienza ed inserimento, offrire spazi di sostegno e supporto, assicurare le relazioni positive con le altre famiglie. Fondamentali sono il ruolo e la presenza della Neuropsichiatria Infantile e della Pediatria di Comunità del Distretto AUSL di Carpi che ha già formalizzato la propria disponibilità alla azione in oggetto".

2. NORMATIVA DI RIFERIMENTO

Di seguito le principali norme che regolano il presente Accordo interistituzionale:

- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, New York del 13 dicembre 2006, ratificata con legge n. 18 del 3 marzo 2009;
- la legge n. 104 del 5 febbraio 1992, *"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"* e successive modifiche ed integrazioni;
- il Decreto Interministeriale 9 luglio 1992 applicativo dell'art. 13 della legge sopra ricordata, sui criteri di stipula degli Accordi di programma;
- il DPR 24 febbraio 1994, denominato *"Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle Unità Sanitarie Locali in materia di portatori di handicap"*;
- la legge n. 328 del 8 novembre 2000, *"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"*;
- la nota Prot. n. 3390 del 30 novembre 2001 emanata dal Ministero dell'Istruzione in merito all'assistenza di base agli alunni con disabilità;
- il DPCM n. 185 del 23 febbraio 2006 *"Regolamento recante modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di handicap, ai sensi dell'art. 35, comma 7 della legge 27 dicembre 2006, n. 289"*;
- la legge n. 18 del 3 marzo 2009, *"Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità"*;
- le Linee - guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità con Nota MIUR n. 4274 del 4 agosto 2009;
- La Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012 relativa agli alunni con Bisogni Educativi Speciali (B.E.S.) e le successive correlate Circolari Ministeriali n.8 e n. 2563 del 2013 e n. 1143 del 2018
- il D.Lgs. del 13 aprile 2017 n. 66, pubblicato in G.U. il 16 maggio 2017 *"Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c della legge 13 luglio 2015, n. 107"* e tutti i successivi regolamenti e documenti attuativi ed interpretativi;
- la Legge Regionale Emilia-Romagna n. 4 del 19 febbraio 2008 *"Disciplina degli accertamenti della disabilità - ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale"*;
- la Deliberazione della Giunta Regionale Emilia-Romagna n. 1/2010 *"Percorso per l'accertamento di disabilità e certificazione per l'integrazione scolastica dei minorenni in Emilia-Romagna"*;
- la Deliberazione della Giunta Regionale Emilia-Romagna n. 2230/2016 *"Definizioni e linee guida in materia di accompagnamento sociale"*;
- l'*"Accordo di programma provinciale per l'integrazione scolastica di allievi con disabilità"* della Provincia di Modena, pubblicato sul Bollettino Ufficiale Regione Emilia-Romagna n. 215 del 16 ottobre 2012 e s.m.i.;
- l'*"Accordo distrettuale per l'integrazione scolastica di allievi con disabilità nelle scuole di ogni ordine e grado - Anni 2012/2017"* dell'Unione Terre d'Argine,

- approvato con delibera di Consiglio dell'Unione Terre d'Argine n. 43 del 19 dicembre 2012 e s.m.i. con particolare riferimento alla delibera di Consiglio Unione Terre d'Argine n. 36 del 27 settembre 2017 ad oggetto: *"Accordo di Programma provinciale e Accordo di programma distrettuale per l'integrazione scolastica di allievi con disabilità nelle scuole di ogni ordine e grado. Anni 2012-2017 - PROROGA TECNICA degli Accordi e dei relativi allegati al 31/10/2019"*;
- il *"Protocollo di somministrazione di farmaci a minori nei contesti extra-familiari, educativi e scolastici nella Provincia di Modena"*;
 - il *"Regolamento dei nidi d'infanzia Comunali dell'Unione Terre d'Argine"*, approvato con delibera di Consiglio dell'Unione n.6 del 21 marzo 2007;
 - il *"Regolamento delle scuole dell'Infanzia Comunali dell'Unione Terre d'Argine"*, approvato con delibera di Consiglio dell'Unione n. 18 del 26 marzo 2014;
 - il *"Regolamento Agente Speciale 006 per i servizi educativi dell'Unione delle Terre d'Argine"*, approvato con delibera di Consiglio dell'Unione n. 40 del 14/12/2016;
 - il *"Protocollo per la partecipazione e collaborazione tra famiglie e servizi 0/6 dell'Unione Terre d'Argine"*, approvato con Delibera di Giunta Unione Terre d'Argine n. 25 del 22/03/2013 e aggiornato con Delibera di Giunta Unione Terre d'Argine n. 135 del 07/12/2016;
 - il *"Patto per la scuola - Piano Territoriale per la promozione delle pari opportunità educative e formative, per la prevenzione della dispersione scolastica e per la qualità della scuola"*, approvato con delibera di Consiglio dell'Unione Terre d'Argine n. 35 del 27 settembre 2017;
 - la Delibera di Giunta dell'Unione Terre d'Argine n. 5 del 09/01/2019 avente ad oggetto *"Approvazione delle Linee Guida Sperimentali per l'Accompagnamento Sociale finalizzato a facilitare l'accesso a strutture scolastiche e o di formazione e lavoro per alunni con disabilità residenti nell'Unione delle Terre d'Argine e frequentanti le scuole del territorio, con priorità alle scuole secondarie di 2 grado di Carpi"*.
 - tutte le delibere di Consiglio e di Giunta ad oggetto il DUP (Documento Unico di Programmazione), il Piano di Zona per il Benessere e la Salute e del Piano per la Non Autosufficienza.

3. SOGGETTI ISTITUZIONALI COINVOLTI E RISORSE PER LA SOSTANZIALE REALIZZAZIONE DELL'ACCORDO INTERISTITUZIONALE

Quattro sono i principali soggetti istituzionali coinvolti e firmatari della presente Intesa ad oggetto "Accordo interistituzionale per l'accoglienza di bambini con disabilità multiple e complesse nei servizi 0-6 dell'Unione Terre d'Argine":

- Il Servizio di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza (NPIA), ASL Modena, distretto di Carpi;
- Il Settore Istruzione Unione Terre d'Argine (Coordinamento Pedagogico);
- Il Servizio di Pediatria di Comunità, ASL Modena, distretto di Carpi;
- Il Settore dei Servizi Socio-sanitari Unione Terre d'Argine (Area minori e Area disabilità)

Tale accordo troverà applicazione sostanziale all'interno di nidi e scuole d'infanzia comunali dell'Unione Terre d'Argine (si vedano in particolare alcune sperimentazioni effettuate presso la scuola "Arcobaleno" di Carpi e "Sergio Neri" di Campogalliano), ma potrà essere esteso, nel tempo, anche ad altri soggetti facenti capo al partenariato del citato progetto "**FOCUS 06 una comunità per il benessere dell'infanzia**" (cfr. <https://www.progettofocus06.it>)

3.1. SOGGETTI, AZIONI E TEMPI

Servizio di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza (NPIA) ASL Modena, distretto di Carpi

1. Segnala, in un incontro al Settore Istruzione/Coordinamento Pedagogico, in accordo con la famiglia, la possibile iscrizione ai servizi di nido e scuola dell'infanzia entro i termini annualmente definiti dalla normativa (di norma tra dicembre e gennaio per l'avvio a settembre dell'anno successivo). All'interno di tale **incontro** potranno essere condivise le ipotesi dei contesti di accoglienza più adeguati, in base alle richieste delle famiglie e alle possibilità organizzative dei nidi e scuole dell'infanzia. Il servizio di NPIA indica alla famiglia le possibilità di iscrizione concordate nell'incontro.
2. Il servizio di NPIA, la Pediatria di Comunità, il Settore Istruzione/Coordinamento Pedagogico e la famiglia s'incontrano (di norma tra aprile e maggio) per definire il "progetto di accoglienza", con l'attenzione ai bisogni educativo-assistenziali, e a eventuali protocolli sanitari da attivare in modo tempestivo.
3. Il servizio di NPIA e il Settore Istruzione/Coordinamento Pedagogico procedono con la richiesta di acquisti di ausili o arredi speciali (entro il mese di aprile), come previsto dagli Accordi Distrettuali.

4. Il servizio di NPIA, in collaborazione con la Pediatria di Comunità, programma, (entro il mese di giugno), la formazione adeguata nei confronti del personale educativo ed educativo assistenziale specialistico eventualmente coinvolto da realizzarsi prima dell'inizio dell'anno scolastico.
5. Prima dell'inizio della frequenza, (di norma a settembre) il servizio di NPIA, la Pediatria di comunità e il Settore Istruzione/Coordinamento pedagogico e la famiglia s'incontrano per confermare o riprogrammare il percorso d'inserimento alla luce di eventuali evoluzioni della situazione sanitaria valutando in particolare la predisposizione e l'attivazione di tutte le azioni e procedure disciplinate dal vigente Protocollo di somministrazione farmaci in contesti extrafamigliari.
6. Dal momento dell'inserimento nel servizio educativo, il Servizio di NPIA attiva il percorso riabilitativo previsto presso il nido/scuola dell'infanzia trasferendo gradualmente competenze non sanitarie che possono essere svolte anche da personale educativo assistenziale specialistico. Il personale specialistico della NPIA, nelle sue diverse competenze e funzioni, accompagna l'ambientamento del bambino/a con le modalità concordate nel Piano Educativo Individualizzato all'interno del servizio educativo stesso, in orario scolastico almeno per i primi tre mesi. Successivamente si concordano modalità e tempi di presenza del personale specialistico della NPIA anche differenti, ma comunque idonei a garantire la riuscita del progetto di accoglienza di cui al punto 2.

Settore Istruzione / Coordinamento Pedagogico, Unione Terre d'Argine

1. Il Settore Istruzione/Coordinamento Pedagogico all'interno **dell'incontro** previsto dagli Accordi Distrettuali vigenti con il servizio di NPIA condivide le ipotesi dei contesti di accoglienza più adeguati, in base alle richieste delle famiglie e alle reali e sostanziali possibilità organizzative, logistiche e strutturali dei nidi e scuole dell'infanzia (di norma tra dicembre e gennaio). Il "progetto di accoglienza" di bambini con disabilità multiple nei nidi e nelle scuole di infanzia garantirà un servizio di massime 6 ore giornaliere (30 ore settimanali), da valutare anche in base alle specificità che ogni bambino presenta.
2. Il Settore Istruzione/Coordinamento Pedagogico, il Servizio di NPIA, la Pediatria di comunità, e la famiglia s'incontrano (di norma tra marzo e aprile) per definire il "progetto di accoglienza", con l'attenzione ai bisogni educativo- assistenziali, e ad eventuali protocolli sanitari da attivare in modo tempestivo.
3. Il Settore Istruzione/Coordinamento Pedagogico predispone il fabbisogno di personale dedicato alle situazioni di disabilità attivando, se ritenuto necessario dal "progetto di accoglienza", anche il personale educativo assistenziale. In

accordo con il servizio di NPIA, procede con la richiesta di acquisti di ausili o arredi speciali ed eventualmente di personale educativo-assistenziale, (entro il mese di aprile), come previsto dai vigenti Accordi Distrettuali.

4. Prima dell'inizio della frequenza dei bambini (di norma a settembre), Il Settore Istruzione/Coordinamento Pedagogico, il servizio di NPIA, la Pediatria di Comunità e la famiglia s'incontrano per confermare o riprogrammare il percorso d'inserimento alla luce di eventuali evoluzioni della situazione sanitaria valutando in particolare la predisposizione e l'attivazione di tutte le azioni e procedure disciplinate dal vigente Protocollo di somministrazione farmaci in contesti extrafamigliari.

Servizio di Pediatria di Comunità, ASL Modena, distretto di Carpi

1. Il Servizio di Pediatria di Comunità, il servizio di NPIA, il Settore Istruzione/Coordinamento Pedagogico e la famiglia s'incontrano (di norma tra marzo e aprile) per definire il "progetto di accoglienza", con l'attenzione ai bisogni educativo-assistenziali, alla programmazione della formazione necessaria e a eventuali protocolli sanitari da attivare in modo tempestivo.
2. Prima dell'inizio della frequenza dei bambini (di norma a settembre), la Pediatria di comunità, il Settore Istruzione/Coordinamento Pedagogico, il servizio di NPIA e la famiglia s'incontrano per confermare o riprogrammare il percorso d'inserimento alla luce di eventuali evoluzioni della situazione sanitaria, valutando in particolare la predisposizione e l'attivazione di tutte le azioni e procedure disciplinate dal vigente Protocollo di somministrazione farmaci in contesti extrafamigliari.
3. Il Servizio di Pediatria di Comunità assicura costante consulenza/supervisione nei servizi educativi in merito a particolari situazioni di complessità sanitaria in contesto educativo, che vengono fissati e monitorati durante tutto l'anno scolastico (di norma a settembre, dicembre e marzo).

Settore dei Servizi socio-sanitari – Area disabili e Minori, Unione Terre d'Argine

1. Il Settore dei Servizi socio-sanitari, qualora la famiglia sia già in carico, può essere coinvolto nel percorso di accoglienza in relazione alle proprie competenze e specificità, in accordo con il Servizio di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza (NPIA), con il Settore Istruzione Unione Terre d'Argine/Coordinamento Pedagogico e con il Servizio di Pediatria di Comunità di ASL entro il mese di settembre.

2. Il Settore dei Servizi socio-sanitari valuta al contempo se prendere in carico la famiglia, qualora ne ravvisi la necessità.

Tutti i soggetti coinvolti

1. collaborano con continuità anche attraverso contatti (anche biunivoci) telefonici e brevi incontri, al fine di monitorare costantemente le situazioni ed affrontare insieme eventuali complessità.
2. promuovono, per quanto di competenza e laddove possibile, relazioni positive con altre famiglie di bambini che frequentano le scuole, anche coinvolgendo il Terzo Settore e le stesse scuole.

3.2. SOGGETTI E RISORSE

Servizio di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza (N.P.I.A.) ASL Modena, distretto di Carpi

- Neuropsichiatra di riferimento e in generale Servizio di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza (N.P.I.A.) del distretto di Carpi
- Personale sanitario dedicato al progetto, compatibilmente con le risorse disponibili;
- Formazione in situazione;
- Specifici progetti sanitari e riabilitativi;
- Materiali informativi.

FONTI

- Personale ASL
- Risorse per progetti specifici dal Piano di Zona per il Benessere e la Salute e dal Piano per la Non Autosufficienza (Regionale/Distrettuale);
- Risorse per progetti specifici dalla FCR di Carpi;
- Eventuali altri finanziamenti dedicati.

Settore Istruzione / Coordinamento Pedagogico, Unione Terre d'Argine

- Personale educativo dedicato alla sezione del nido e scuola di infanzia ;
- Personale educativo assistenziale quando ritenuto necessario;
- Coordinamento pedagogico;
- Referente servizi per disabili e progetto integrazione;
- Ausili ed arredi dedicati;
- Spazi allestiti e dedicati;
- Formazione in situazione;
- Specifici progetti educativi.

FONTI

- Bilancio Unione Terre d'Argine (spese correnti);
- Bilancio Unione Terre d'Argine (spese di investimento);
- Risorse per progetti specifici dal Piano di Zona per il Benessere e la Salute e dal Piano per la Non Autosufficienza (Regionale/Distrettuale);
- Risorse per progetti specifici dalla FCR di Carpi;
- Risorse espressamente dedicate dal progetto "FOCUS 06 una comunità per il benessere dell'infanzia"
- Eventuali altri finanziamenti dedicati.

Servizio di Pediatria di Comunità, ASL Modena, distretto di Carpi

- Pediatra di riferimento e in generale Servizio di Pediatria di Comunità del distretto di Carpi
- Personale sanitario dedicato al progetto;
- Formazione in situazione;
- Specifici progetti sanitari;
- Materiali informativi.

FONTI

- Personale ASL;
- Risorse per progetti specifici dal Piano di Zona per il Benessere e la Salute e dal Piano per la Non Autosufficienza (Regionale/Distrettuale);
- Risorse per progetti specifici dalla FCR di Carpi;
- Eventuali altri finanziamenti dedicati.

Settore dei Servizi Socio-sanitari, Unione Terre d'Argine

- Personale sociale area minori, eventualmente dedicato al progetto;
- Personale sociale area disabili, eventualmente dedicato al progetto;
- Specifici progetti sociali.

FONTI

- Bilancio Unione Terre d'Argine (spese correnti);
- Bilancio Unione Terre d'Argine (spese di investimento);
- Risorse per progetti specifici dal Piano di Zona per il Benessere e la Salute;
- Risorse per progetti specifici dalla FCR di Carpi;
- Eventuali altri finanziamenti dedicati.

4. DURATA DELL'ACCORDO INTERISTITUZIONALE

Il presente "Accordo interistituzionale per l'accoglienza di bambini con disabilità multiple e complesse nei servizi 0-6 dell'Unione Terre d'Argine" avrà durata di 4 anni scolastici (2018-2019, 2019-2020, 2020-2021, 2021-2022) e potrà essere prorogato rinnovato, o allegato ad eventuali accordi di programma relativi alla disabilità, previa verifica e sottoscrizione di tutte le Parti alla sua scadenza.

Carpi, lì

SOGGETTI FIRMATARI (firme digitali)

Il Distretto Sanitario di Carpi, ASL Modena

Il Settore Istruzione Unione Terre d'Argine

Il Settore dei Servizi Socio-sanitari Unione Terre d'Argine
