

***INTERROGAZIONE CON RISPOSTA SCRITTA***  
***AI SENSI DELL'ART. 114 DEL REGOLAMENTO GENERALE***

**Al Signor Presidente  
del Consiglio regionale**

Oggetto: Monitoraggio della presa in carico ai sensi della l.r. 3/2008 e azioni di informazione e sostegno a favore delle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo e delle loro famiglie

**IL SOTTOSCRITTO CONSIGLIERE REGIONALE**

**PREMESSO CHE**

- la disabilità intellettiva è caratterizzata da deficit delle capacità mentali generali, come il ragionamento, il problem solving, la pianificazione, il pensiero astratto, la capacità di giudizio, l'apprendimento scolastico e l'apprendimento dell'esperienza; i deficit comportano una compromissione del funzionamento adattivo tale che l'individuo risulta incapace di soddisfare gli standard di autonomia e di responsabilità sociale in uno o più aspetti della vita quotidiana, comprese la comunicazione, la partecipazione sociale, l'attività scolastica o lavorativa, e l'autonomia a casa o nella comunità;
- in particolare, i disturbi del neurosviluppo si manifestano nelle prime fasi dello sviluppo e sono caratterizzati da deficit del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo: vi sono inseriti la disabilità intellettiva, i disturbi della comunicazione, il disturbo dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività, il disturbo specifico dell'apprendimento e i disturbi del movimento – questo complesso di disturbi comporta un elevato carico sanitario, sociale ed economico per la persona e la sua famiglia;
- lo status di persona con disabilità espone purtroppo la persona ad un rischio molto elevato di discriminazione, di non acquisizione di uguali opportunità, di mancanza di partecipazione sociale e di esclusione dalla società rispetto alla generalità di cittadini;
- si ritiene pertanto cruciale perseguire a livello nazionale, regionale e comunale politiche e strategie di “presa in carico” delle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, volte a tutelarne i diritti e favorirne il pieno sviluppo fisico e mentale già dalla nascita, oltre che con l'obiettivo di garantire quantomeno un punto di riferimento, di informazione e di supporto chiaro, univoco e accessibile anche per le loro famiglie, per tutte le categorie di operatori, anche sociali, che contribuiranno, durante tutte le stagioni della vita (infanzia, adolescenza, gioventù, età avanzata), al loro benessere bio-psico-sociale, oltre che al loro inserimento scolastico e lavorativo;

**PREMESSO INOLTRE CHE**

- l'articolo 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 18/2009, individua quali principi fondanti dell'azione per la tutela dei diritti umani delle persone

con disabilità: *«(a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; (b) la non discriminazione; (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; (d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; (e) la parità di opportunità; (f) l'accessibilità; (g) la parità tra uomini e donne; (h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità»;*

- l'Organizzazione Mondiale della Sanità, adottando nel 2001 l'ICF (Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute), ha assunto un approccio culturale e d'intervento bio-psico-sociale, abbandonando l'approccio culturale e di intervento tipico del modello medico e, quindi, la considerazione della disabilità come una malattia – dando luogo ad un cambiamento di prospettiva molto significativo per le persone con disabilità;
- come sottolinea anche ANFFAS Lombardia Onlus in uno dei propri Quaderni, con l'approccio sopra citato, la presa in carico delle persone con disabilità *«non consiste più soltanto nel garantire ad esse il diritto a determinate cure, servizi, agevolazioni, provvidenze, interventi più o meno personalizzati, ma diventa a tutti gli effetti una questione di diritti umani, come sancito dalla Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità»* e si concretizza allora essenzialmente e prioritariamente nella garanzia della loro piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;

#### **RILEVATO CHE**

- l'articolo 14 la legge 328/2000 prefigura il progetto di vita, che i Comuni, su richiesta delle persone interessate, devono predisporre di intesa con le aziende sanitarie locali, come uno strumento di ampio respiro mirante a realizzare la piena integrazione della persona con disabilità – non solo nell'ambito della vita familiare e sociale, ma anche nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro;
- la legge regionale 3/2008 “Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale” intende favorire l'inclusione sociale, la personalizzazione degli interventi, la promozione dell'autonomia, nonché sostenere esperienze che favoriscano la vita indipendente e il coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia nella formulazione di progetti di vita;
- dal disegno complessivo della l.r. 3/2008 emergerebbe una definizione sufficientemente certa dei diritti e delle responsabilità relative al processo della presa in carico, oltre che l'indicazione di regole di carattere generale che ne definiscano le caratteristiche e il contesto di realizzazione;
- si ravvede comunque una scarsa coerenza, in carenza di dettagli, circa le modalità, i tempi e i vincoli necessari a garantire il diritto alla presa in carico effettiva e globale ai sensi dell'articolo 2 della l.r. 3/2008;

#### **CONSIDERATO CHE**

- la presa in carico della persona con disabilità si fonda sui tre pilastri del **Progetto Personale** (individuale, in quanto riferito ad un solo e unico soggetto, e personale, in quanto capace di

rappresentare il soggetto in relazione reciproca con il suo mondo), della **Globalità** (poiché tiene in conto i bisogni della persona, le risorse necessarie, ma anche di tutti gli ambiti di vita e di tutte le opportunità ed esperienze che la persona può sperimentare – salute e integrità psico-fisica, famiglia, lavoro, amici, tempo libero, amore, libertà espressiva..) e della **Continuità** – e si deve pertanto configurare come uno strumento dinamico, da impostare e gestire necessariamente in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per l'intero arco della vita della persona;

- secondo le associazioni del territorio all'interno della cornice giuridica delineata dalla l.r. 3/2008 vi sarebbero taluni elementi che, qualora resi effettivamente operativi, ben potrebbero assumere un ruolo strategico per la garanzia del diritto alla presa in carico effettiva e globale, quali: l'adozione di uno schema di progetto di vita univoco per tutto il territorio lombardo, il segretariato sociale, la porta unitaria di accesso, il responsabile di progetto;

### **CONSIDERATO INOLTRE CHE**

- è evidenza consolidata come interventi di tipo abilitativo e riabilitativo debbano essere intrapresi precocemente a supporto di tutte le tappe dello sviluppo psicomotorio, secondo protocolli personalizzati, mirati a potenziare le capacità motorie, comunicativo-linguistiche e cognitive, al fine di garantire alla persona con disabilità intellettiva e del neurosviluppo il raggiungimento del massimo grado possibile di autonomia e, pertanto, la presa in carico globale deve avvenire tramite strumenti operativi pronti, interdisciplinari, che permettano omogeneità e facilità di accesso alle famiglie;
- nonostante numerose associazioni offrano un valido supporto per le famiglie per l'acquisizione di informazioni sui diritti e sui progetti di autonomia le persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, si rende comunque opportuno valutare un'azione di specifica formazione degli operatori sociali nonché del personale sanitario e sociosanitario alla luce dei regolari controlli presso centri multi-specialistici per la prevenzione e l'individuazione precoce di varie complicanze (ortopediche, otorinolaringoiatriche, oculistiche, endocrinologiche, etc.) che possono presentarsi in vari periodi della vita della persona con disabilità intellettiva e del neurosviluppo;
- in carenza di una effettiva ed efficace azione di presa in carico globale della persona con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, numerose associazioni del territorio, con il supporto di professionisti qualificati (educatori, psicologi, pedagogisti) creano dei progetti di autonomia, suddivisi per fasce d'età e per obiettivi, con il fine di accompagnare la persona con disabilità – in tutte le stagioni della vita – ad una conoscenza di sé, delle proprie potenzialità e dei propri limiti – prevedendo un accompagnamento anche verso la “Vita Indipendente” e il “Dopo di noi”;
- si ritiene fondamentale promuovere altresì la formazione del personale sanitario e sociosanitario, oltre che degli operatori sociali, che seguiranno i percorsi assistenziali delle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo e che devono necessariamente operare in modo integrato ed interprofessionale tra servizi NPIA, territoriali, ospedalieri, sociali, etc;

## INTERROGA IL PRESIDENTE E L'ASSESSORE COMPETENTE PER CONOSCERE

1. se Regione Lombardia abbia operato un monitoraggio dell'implementazione della presa in carico globale delle persone con disabilità, come disciplinato dalla l.r. 3/2008 e quali evidenze ne siano emerse in termini quantitativi e qualitativi con riferimento a tutto il territorio regionale;
2. se Regione Lombardia intenda prevedere la stesura di un protocollo, in collaborazione con le ATS e sentiti i professionisti della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA), volto all'individuazione dei requisiti di qualità che devono caratterizzare i percorsi assistenziali di bambini e adolescenti seguiti dai servizi NPIA, territoriali, ospedalieri e sociali, oltre che al miglioramento dei canali di informazione e di supporto alle famiglie;
3. se Regione Lombardia intenda redigere un elenco regionale dei processi clinico-assistenziali della NPIA e delle relative prestazioni, prevedendo la definizione di alcuni specifici percorsi di interesse regionale, come già hanno fatto diverse regioni italiane (Emilia-Romagna e Veneto), oltre che un elenco regionale dei percorsi sociali e progetti per l'autonomia erogati da enti pubblici, privati, cooperative e associazioni no profit, con l'obiettivo di fornire alle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo e alle loro famiglie tali informazioni in modo chiaro e accessibile, anche con l'obiettivo di promuovere quanto prima una piena conoscenza e consapevolezza degli interventi di tipo abilitativo e riabilitativo che possono essere intrapresi;
4. se Regione Lombardia intenda promuovere percorsi di formazione ed informazione per le famiglie delle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo al fine di conoscere i provvedimenti legislativi e amministrativi inerenti alle procedure del "Dopo di Noi" e il raggiungimento della "Vita Indipendente";
5. se e con che modalità la Giunta regionale, in vista della prossima revisione della legge regionale 23/2015, intende disciplinare il progetto individuale di presa in carico della persona con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, con particolare riferimento agli strumenti del progetto di vita, del segretariato sociale, della porta unitaria di accesso, del responsabile di progetto, del dossier unico.

Milano, 8 luglio 2021

Il Consigliere regionale

Niccolò Carretta

**Documento pervenuto l'8 luglio 2021**

**ore: 12.30**



Regione  
Lombardia

Regione Lombardia - Giunta  
ASSESSORE A WELFARE  
LETIZIA MARIA BRICHETTO ARNABOLDI

Piazza Città di Lombardia n.1  
20124 Milano

Tel 02 6765.1

[www.regione.lombardia.it](http://www.regione.lombardia.it)

welfare@pec.regione.lombardia.it

Al Presidente del Consiglio Regionale  
Alessandro Fermi

protocollo.generale@pec.consiglio.regione.lombardia.it

Al Dirigente Servizio Segreteria  
dell'Assemblea del Consiglio Regionale  
Silvana Magnabosco

protocollo.generale@pec.consiglio.regione.lombardia.it

Al Consigliere Regionale  
Niccolò Carretta

niccolo.carretta@consiglio.regione.lombardia.it

e, p.c.

DIREZIONE CENTRALE AFFARI  
ISTITUZIONALI  
LEGISLATIVO, RIFORME ISTITUZIONALI,  
SEMPLIFICAZIONE NORMATIVA E  
RAPPORTI CON IL CONSIGLIO  
REGIONALE  
RICCARDO PERINI

**Oggetto : ITR 21218 - Monitoraggio della presa in carico ai sensi della l.r. 3/2008 e azioni di informazione e sostegno a favore delle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo e delle loro famiglie.**

Gentile Consigliere, con riferimento alla ITR 21218 in oggetto, si comunica quanto segue.

Relativamente al primo quesito, si evidenzia che il sistema di monitoraggio delle misure relative al Fondo Non autosufficienza e Dopo di Noi è posto in capo alle Agenzie di Tutela della Salute

**Referente per l'istruttoria della pratica: ALBERTO GIANA    Tel. 02/6765.6592**

e agli Ambiti, che compilano un apposito sistema informativo comprendente una serie di dati relativi alla valutazione e alle prese in carico. Il sistema di monitoraggio è in grado di fornire, rispetto alle risorse dei rispettivi Fondi, il dato relativo al numero di persone in carico, le relative condizioni di disabilità e gli interventi/sostegni attivati.

Per quanto concerne il secondo quesito, il tema del potenziamento dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) è ritenuto una priorità, a fronte dell'importanza cruciale della diagnosi precoce e presa in carico dei piccoli utenti e in considerazione delle criticità esistenti in tal senso.

In particolare, è in fase di definizione un Programma operativo NPIA che prevede diversi livelli di intervento, fortemente interconnessi tra di loro, nella convinzione che una filiera di servizi strutturata e diversificata favorisca una presa in carico continuativa e caratterizzata da maggior appropriatezza anche in relazione alle diverse fasi del percorso di crescita.

Nell'ottica di sviluppare un'azione coerente e di rinforzo sulle tematiche dei percorsi assistenziali di bambini e adolescenti seguiti dai servizi NPIA, il suddetto programma sarà posto in correlazione con il lavoro avviato dal Comitato Salute Mentale e Dipendenze per la redazione del Piano Regionale Salute Mentale e Dipendenze, con particolare riferimento alla parte specificatamente dedicata alla Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Tale Piano, all'interno di un'impostazione comune tra le diverse reti di servizi – Psichiatria, Neuropsichiatria, Disabilità psichica, Dipendenze e Psicologia – prevede infatti un approfondimento specifico per ognuna di esse, con i relativi percorsi delle persone nelle diverse aree: territoriale (che comprende il livello ambulatoriale e semiresidenziale), dell'abitare (che include il livello residenziale) e della cura ospedaliera, sviluppando in ciascuna le possibili interconnessioni con le altre reti e con il sistema sociale.

Si rileva altresì che il Piano Operativo Autismo, in fase di ultimazione, ha un'impostazione coerente con l'oggetto della presente interrogazione. Tale Piano, infatti, prevede in primo luogo un gruppo di lavoro, composto da servizi di epidemiologia delle ATS, UONPIA, UOP, servizi disabili, enti erogatori servizi privati ed associazioni, la cui attivazione è finalizzata all'individuazione degli indicatori per monitorare i percorsi delle persone con ASD lungo tutto l'arco della vita attraverso una lettura sistematica e trasversale al sistema dei flussi in ambito sanitario e sociosanitario.

Per quanto attiene nello specifico dell'età evolutiva, il suddetto Piano prevede che in ciascuna ATS vi sia la condivisione ed attuazione, da parte di tutti i servizi sanitari e sociosanitari coinvolti, di un percorso di cura per minori con ASD nei primi anni di vita e per le loro famiglie, che espliciti le modalità di raccordo tra le diverse unità d'offerta, per garantire la continuità di cura nei percorsi e le modalità di attuazione e coordinamento di interventi a ponte tra più servizi; i criteri di priorità e intensità di cura condivisi; le modalità e i contenuti dei percorsi di accompagnamento dei genitori nelle diverse fasi dei percorsi di cura; le modalità e i contenuti dei percorsi di training ai contesti di vita; i percorsi integrati tra attività in presenza e attività in telemedicina.

A questo si aggiunge la strutturazione di un network di confronto regionale per i disturbi dello spettro autistico, organizzato in sotto tavoli per aree specifiche (ad esempio semi

**Referente per l'istruttoria della pratica: ALBERTO GIANA** Tel. 02/6765.6592

residenzialità, percorsi precoci di intervento, etc.) che coinvolga le associazioni dei familiari e delle persone con autismo.

Per ciò che riguarda il terzo quesito, con l'intenzione di fornire alle persone con disabilità e alle loro famiglie tali informazioni in modo chiaro e accessibile e di promuovere anche una piena conoscenza e consapevolezza degli interventi che possono essere intrapresi, è stato predisposto un elenco di tutte le Unità di Offerta che nel corso del 2021 hanno erogato voucher sociosanitari Misura B1 rivolti ai bisogni specifici di utenti autistici e un quadro delle Unità di Offerta sociali attive.

Si tratta della Mappatura dei servizi deputati alla diagnosi e presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, realizzata a seguito del lavoro svolto con l'Istituto Superiore di Sanità e concretizzatasi con l'implementazione dei dati di Regionale Lombardia sulla piattaforma informatica sul sito web dell'Osservatorio Nazionale Autismo.

Tale mappatura, ha incluso una platea ampia ed articolata di strutture: sanitarie e sociosanitarie, pubbliche e private a contratto afferenti alle aree della NPJA, Psichiatria, Disabilità e Riabilitazione, che si occupano sia in via esclusiva che in parte di disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita con servizi erogati a tutti i livelli (Ambulatoriale – Ricovero - Residenziale –Semiresidenziale).

Il lavoro ha registrato un totale di 231 strutture rivolte in via specifica o in parte ai disturbi dello spettro autistico che risultano ad oggi già visibili sul sito dell'Osservatorio Nazionale Autismo.

È stata inoltre prevista, in fase di monitoraggio dell'attuazione del Piano, la verifica del numero delle persone con autismo e le famiglie con persona autistica presente nel nucleo raggiunte dalla formazione Dopo di Noi, di cui alla DGR n. XI/3972/2020.

Con riferimento al quarto punto, si evidenzia che, nell'ottica di un'impostazione integrata e circolare delle azioni poste in essere da Regione sul tema della disabilità, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, nel sopra richiamato Piano Operativo Regionale Autismo sono previste per la fase adulta azioni di formazione e informazioni rivolte alle persone con ASD ed alle loro famiglie. Tra queste sono stati inclusi anche i programmi di formazione previsti con la sopra citata DGR n. XI/3972/2020, emanata in attuazione della Legge del Dopo di Noi e che ha destinato specifiche risorse regionali per la definizione, da parte delle singole ATS, di programmi di formazione diretti a operatori sanitari e sociali di ATS, ASST, dei Comuni/UDP, ai soggetti gestori di unità di offerta della rete sanitaria, sociosanitaria e sociale, agli amministratori locali, alle realtà del terzo settore, impegnati nell'ambito della disabilità. È stato individuato, quale indicatore di risultato, il numero persone con autismo e il numero di famiglie con persona autistica presente nel nucleo raggiunte dalla formazione

È inoltre previsto un programma, affidato all'ATS di Brescia, destinato all'intero territorio regionale, di formazione, informazione e sensibilizzazione rivolto alle persone con disabilità, alle loro famiglie, alla rete sociale di appartenenza, agli Amministratori di Sostegno e alle Associazioni delle Famiglie.

Rispetto all'ultimo punto, si evidenzia che il raccordo tra politiche sociali e politiche sanitarie ha consentito di fornire risposte unitarie all'interno di percorsi assistenziali integrati, con il

**Referente per l'istruttoria della pratica: ALBERTO GIANA** Tel. 02/6765.6592

coinvolgimento e la valorizzazione di tutte le competenze e le risorse, istituzionali e non, presenti sul territorio. Gli indirizzi regionali degli ultimi anni riferiti alla disabilità gravissima si sono mossi in questa direzione, strutturando il sistema lungo due direttrici principali:

- la presa in carico globale della persona;
- la differenziazione delle risposte in relazione ai bisogni della persona e della famiglia.

La modalità di presa in carico globale della persona con disabilità o non autosufficiente in Lombardia si concretizza attraverso la valutazione multidimensionale effettuata da équipe pluriprofessionale integrata ASST (Azienda Socio Sanitaria Territoriale), operatori sociali dei Comuni ed eventualmente da operatori della rete di servizi coinvolti, che è propedeutica alla predisposizione del Progetto individuale in cui sono definiti tutti gli interventi - sanitari, socio sanitari e sociali - necessari per rispondere ai bisogni della persona. A tal proposito si richiamano i provvedimenti adottati relativi alla gestione del Fondo Non Autosufficienza, ivi comprese le progettualità relative alla Vita Indipendente o del Fondo Dopo di Noi, dove il progetto individuale è il fulcro per efficaci politiche di inclusione sociale delle persone con disabilità e attraverso il quale viene realizzata la loro piena integrazione nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica, professionale e del lavoro.

Fondamentale diventa l'individuazione della figura del case manager, al quale occorre riconoscere un ruolo di coordinamento complessivo del progetto Individuale con il sistema di interventi e servizi di cui l'interessato/la persona con disabilità beneficia.

In una logica "multidimensionale", cioè con un approccio e una lettura che affronti contemporaneamente le "dimensioni" fondamentali della persona, è stato costituito un gruppo tecnico che si propone di ricostruire, per le persone con disabilità gravissima beneficiarie del contributo mensile previsto nell'ambito del Fondo per la non autosufficienza (FNA), i consumi di prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali, le risorse utilizzate e i percorsi assistenziali intrapresi. Attraverso queste analisi viene perseguito l'obiettivo di valutare la percorribilità, per queste persone, di modelli di presa in carico in grado di assicurare continuità e appropriatezza dell'assistenza.

Gli approfondimenti effettuati mirano ad esplorare l'ipotesi della costituzione di un budget di cura per queste persone, così da rispondere in modo sempre più adeguato ai loro bisogni.

Infine, deve rilevarsi ancora una volta che il Piano Operativo Autismo, in fase di ultimazione, ha un'impostazione coerente con l'oggetto della presente interrogazione. Nella parte del Piano dedicata alla presa in carico, sviluppata per l'età evolutiva, la fase di transizione dall'età evolutiva all'età adulta e per l'età adulta, le indicazioni fornite richiamano infatti percorsi integrati di cura e assistenza, la predisposizione/condivisione/attuazione del Progetto di vita e la funzione di case management.

Cordiali saluti.

LA VICEPRESIDENTE

LETIZIA MARIA BRICHETTO ARNABOLDI

L'ASSESSORE

ALESSANDRA LOCATELLI

Referente per l'istruttoria della pratica: ALBERTO GIANA Tel. 02/6765.6592