

Piano di Intervento Locale per le persone con disabilità



“Non esiste vento favorevole per il marinaio che non sa dove andare”

(Seneca)

2012-2014

1. Il Piano di Azione Regionale	5
2. Il Piano di Intervento Locale.....	7
3. La metodologia di lavoro	7
4. Il contesto di riferimento.....	9
4.1 Analisi dei Bisogni.....	9
4.1.1 La popolazione con disabilità del territorio dell'ASL di Monza e Brianza	10
4.1.2 Il Bisogno rilevato.....	13
1^ Sezione	17
La rete si racconta	17
5. Interventi per la centralità della persona	18
5.1. Area Salute e Assistenza	18
5.1.1. Sostenere la Famiglia nell'assistenza e nella cura della persona disabile.....	18
5.1.2. Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita.....	21
5.1.3. Percorsi sanitari accessibili e fruibili	23
5.1.4. Accompagnamento della persona e della sua famiglia	25
5.2. Area Educazione	27
5.2.1 Istruzione e Formazione.....	27
5.3. Area Lavoro e Impresa.....	31
5.3.1. Lavoro e Impresa	31
5.4. Area Accessibilità, Fruibilità e Mobilità.....	33
5.4.1. Accessibilità, Fruibilità e Mobilità.....	33
6. Azioni di Governance	35
6.1. Governance della rete di offerta.....	35
6.1.1. Governo dell'Area Disabili	35
Osservatorio Disabili.....	36
O.C.I.S.M.E.E.	37
Altri tavoli e gruppi di lavoro a titolarità ASL Monza e Brianza	39
Tavoli di ambito distrettuale e Tavolo ASL/Ambiti	40
Organismi scolastici GLIP e CTRH.....	40
Tavolo provinciale e Tavolo conciliazione	41
6.1.2 Conoscenza e valutazione	43
6.1.3. Comunicazione.....	43
6.1.4. Sostenibilità.....	44
7. Prospettive e aggiornamento del Piano Locale della ASL di Monza e Brianza	44
2^ Sezione	46
Gli interventi e i servizi della rete	46
Allegato 1 - Legenda acronimi.....	64
Allegato 2 - Alcune indicazioni sitografiche per una prima ricerca legislativa.....	65
Allegato 3 - Schema del Piano di Azione Regionale per le persone con disabilità	66



Ringraziamenti

In un compito complesso e articolato come la stesura del Piano d'Intervento Locale per le persone con disabilità, è d'obbligo ringraziare tutti coloro che si sono spesi per contribuire a questo documento, a loro, alle persone con disabilità e alle loro famiglie che hanno partecipato con passione e competenza a questo lavoro, va un sentito grazie. Ora ci aspetta il dovere più difficile: rendere il Piano Locale un reale strumento di accompagnamento alla programmazione e di riferimento forte per tutti coloro che sono impegnati sul tema della disabilità.

Partecipano ai tavoli interistituzionali e ai gruppi di lavoro:

- ASL Monza e Brianza
 - ◇ Direzione Sociale
 - ◇ Direzione Sanitaria
 - ◇ Dipartimento ASSI
 - ◇ Dipartimento Dipendenze
 - ◇ Dipartimento PAC
 - ◇ Servizio Disabili
 - ◇ UO Cure Domiciliari
 - ◇ UO Famiglia
 - ◇ UO Anziani
 - ◇ UO Epidemiologico
 - ◇ UO Progettualità e Governo clinico
 - ◇ Direzioni Distrettuali
- AO San Gerardo
 - ◇ Neuropsichiatria Infantile Reparto Ospedaliero
 - ◇ Neuropsichiatria Infantile Territoriale
 - ◇ Neuropsichiatria Infantile Residenziale
 - ◇ Dipartimento Salute Mentale
- AO Desio e Vimercate
 - ◇ Dipartimento di Pediatria
 - ◇ Neuropsichiatria Infantile territoriale
 - ◇ Neuropsichiatria Infantile Residenziale
 - ◇ Dipartimento Salute Mentale
- Privato accreditato
 - ◇ La Nostra Famiglia di Carate Brianza
 - ◇ AIAS Città di Monza Onlus
 - ◇ Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Provincia Monza e Brianza
 - ◇ Direzione Servizio Istruzione, politiche sociali e familiari
- Uffici di Piano
 - ◇ Ambito territoriale di Carate Brianza
 - ◇ Ambito territoriale di Desio
 - ◇ Ambito territoriale di Monza
 - ◇ Ambito territoriale di Seregno
 - ◇ Ambito territoriale di Vimercate



- Terzo settore e Associazionismo familiare
 - ◇ Cooperativa Solaris
 - ◇ Associazione Capirsi Down Onlus
 - ◇ Associazione Familiari Corte Crivelli
 - ◇ Spazio Autismo
 - ◇ ANFFAS
 - ◇ Movimento Vita Indipendente
 - ◇ Unione Italiana Ciechi
 - ◇ Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi civili
 - ◇ Coordinamento Monza e Brianza Disabilità e Diritti per la tutela dei diritti delle persone con disabilità
- Aziende speciali consortili
 - ◇ Offerta sociale
 - ◇ Consorzio Desio e Brianza
- Fondazioni
 - ◇ Fondazione Stefania
- Componente scuola
 - ◇ Ufficio Scolastico Territoriale XVIII - Ambito di Monza e Brianza
 - ◇ CTRH Monza centro
 - ◇ CTRH Monza ovest
 - ◇ CTRH Monza est
- Organizzazioni Sindacali
 - ◇ CGIL
 - ◇ CISL
 - ◇ UIL

A questi enti si aggiunge tutta la rete di tavoli d'Ambito che il territorio ha coinvolto.



Introduzione

1. Il Piano di Azione Regionale

Con il “**Piano d’Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità**” (P.A.R.) 2010-2020¹, Regione Lombardia ha inteso dare seguito, con un’azione concreta, a quanto stabilito dalla convenzione **dell’Organizzazione delle Nazioni Unite (O.N.U.)**, sui diritti delle persone con disabilità. Il Piano, infatti, costituisce espressione di un impegno ad operare affinché si creino le condizioni di uguaglianza che permettano la più ampia partecipazione delle persone con disabilità al contesto sociale di riferimento, garantendo loro pari opportunità di realizzazione personale.

L’obiettivo generale del P.A.R. è quello di porsi quale strumento operativo, integrato e sinergico, che definisce obiettivi e strumenti per l’attuazione di una politica regionale unitaria, capace di rafforzare, innovare e coordinare le azioni a favore della disabilità integrando i differenti livelli di intervento territoriale in un’ottica ecologica. Si tratta di un programma decennale, realizzato da un **Gruppo di Approfondimento Tecnico Regionale (GAT)**, coordinato dal prof. Melazzini e che vede il coinvolgimento di tutte le Direzioni Generali della Regione. Il presupposto fondamentale da cui ci si muove è quello di considerare la disabilità non come un attributo intrinseco della persona o come un problema di un gruppo minoritario all’interno di una comunità, ma come una condizione che ognuno può sperimentare durante la propria vita. Per questa ragione si promuove l’utilizzo **dell’I.C.F. (International Classification of Functioning, Disability and Health)**, come linguaggio comune a tutti gli operatori della rete e conseguente alla definizione di disabilità indicata nella convenzione O.N.U. “*Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri*”.

Ad uno sguardo complessivo, si osserva come un primo e importante impulso al cambiamento promosso dal P.A.R., sia di natura culturale. Il Piano Regionale, infatti, sembra richiamare tutti gli attori ad operare un cambio di prospettiva e a ripensare ai temi della disabilità in modo sostanzialmente differente. Così, la promozione dell’accessibilità e della fruibilità dei servizi e delle risorse, premessa fondamentale per la partecipazione della persona disabile al suo ambiente di vita, trova nell’idea di ***presa in carico*** come ***unico processo ininterrotto e condiviso***, una garanzia di continuità e qualità delle risposte. In questo contesto, l’introduzione della figura del ***Case Manager*** costituisce una tutela affinché i progetti, i desideri e le ambizioni della persona con disabilità determinino le scelte delle istituzioni e dei servizi.

Il Piano di Azione Regionale esplicita come la strategia di Regione Lombardia nelle politiche per la disabilità si svolga all’interno di tre direttrici principali:

- garantire la continuità di risposta lungo tutto l’arco della vita;
- garantire reale accessibilità e fruibilità;
- costruire una rete integrata di servizi.

Per ognuna delle direttrici citate, sono stati individuati i temi chiave e le linee di indirizzo entro le quali sono collocate le azioni che la Regione intende mettere in campo. All’interno della parte tecnica del documento, tali azioni sono raggruppate in due ampie aree:

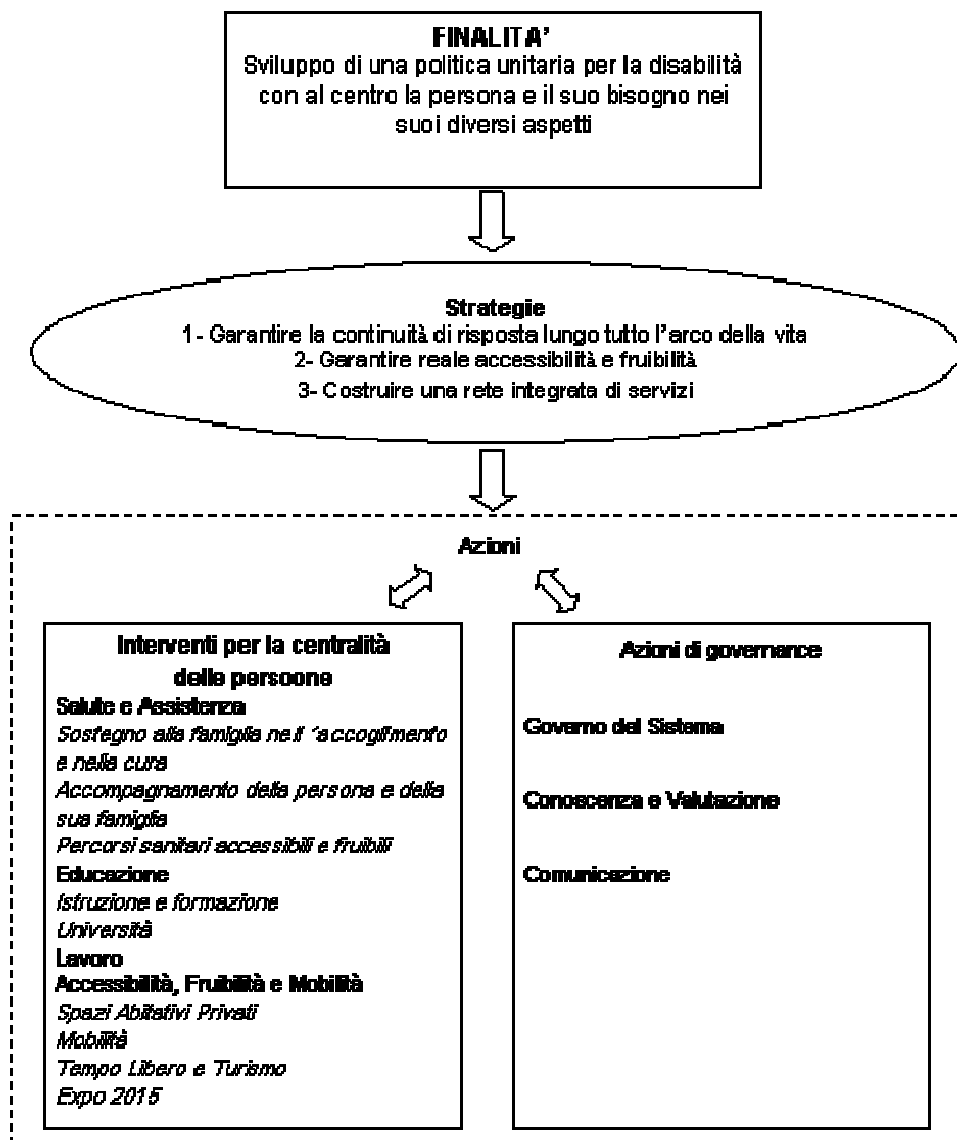
¹ ex DGR IX/983 del 15/12/2010



1. interventi per la centralità della persona con disabilità;
2. azioni di *governance*.

Lo schema che segue illustra graficamente la strutturazione del Piano regionale. In allegato a pag. 63, invece, è possibile esaminare uno schema riepilogativo dettagliato del “Piano d’Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità”.

Piano di Azione Regionale



2. Il Piano di Intervento Locale

All'interno del contesto delle iniziative previste nel Piano di Azione Regionale, il **Piano di Intervento Locale** si pone quale importante articolazione territoriale entro la quale collocare le linee di azione integrate e mappare l'esistente. In tal senso, esso costituisce occasione per il territorio di ricomposizione di una realtà complessa, quale è il mondo della disabilità, e di definizione degli ambiti di azione e delle ipotesi di sviluppo che si ritiene di perseguire.

Il Piano di Intervento Locale, quindi, deve:

- ⇒ far emergere ciò che è già presente sul territorio, ciò che va ottimizzato e ciò che va invece messo in campo *ex novo*;
- ⇒ essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, che definisce obiettivi e strumenti per un approccio complessivo locale unitario per le persone con disabilità e le loro famiglie;
- ⇒ migliorare le strategie per la disabilità favorendo le esperienze virtuose già presenti sul territorio, razionalizzando e ottimizzando in questo modo l'esistente e garantendo la continuità di risposte, affinché la persona sia riportata al centro e resa protagonista del sistema in tutte le fasi della vita;
- ⇒ tener conto del quadro normativo e istituzionale;
- ⇒ utilizzare il linguaggio I.C.F..

3. La metodologia di lavoro

Lo sviluppo del Piano Locale nella ASL della Provincia di Monza e Brianza, è stato sostenuto da un modello organizzativo articolato in differenti livelli che hanno interessato il sistema di cure inerenti la disabilità (servizi pubblici, privati accreditati, associazioni dei familiari, terzo settore ecc.). Si è voluto, in questo modo, valorizzare le connessioni esistenti sul territorio nonché i luoghi che in questi ultimi tempi hanno costituito riferimenti per le azioni e le politiche sulla disabilità. Tale modello è sembrato rispondere, oltre che al desiderio di favorire la massima partecipazione dei soggetti interessati, anche all'invito, espresso nel Piano Regionale, di valorizzare l'esistente e ricomporre, all'interno di un disegno complessivo, le varie azioni che interessano la disabilità.

Nello specifico, l'organizzazione adottata ha richiesto la costituzione, ad un primo livello, di un **Gruppo di Lavoro** ristretto, con funzioni di messa a punto dell'impostazione del piano nonché di regia dello sviluppo del processo di costituzione dello stesso. Al gruppo, coordinato dalla Direzione del Servizio Disabili del Dipartimento ASSI della ASL, hanno preso parte i Direttori dei Distretti Socio Sanitari e i Responsabili degli Uffici di Piano degli Ambiti Territoriali.

Ognuno dei partecipanti al Gruppo di Lavoro ristretto ha inoltre attivato un processo consultivo coinvolgendo i luoghi e gli interlocutori che, a vario titolo, si occupano della disabilità. Così, per citarne qualcuno, sono stati interessati: il Tavolo allargato disabili territoriale, l'Osservatorio Disabili, il Gruppo di Lavoro Alunno Disabile, il Tavolo legge 104, il Terzo Settore, l'Associazionismo familiare ecc. In questo modo si è voluta assicurare la massima partecipazione di tutti i soggetti territoriali portatori di interesse.

Il Piano di Intervento Locale della ASL di Monza e Brianza si sviluppa sul modello del Piano di Azione Regionale. Le riflessioni relative al nostro territorio sono state quindi articolate all'interno delle aree tematiche indicate nel P.A.R., cercando di descrivere per ogni area la situazione attuale del territorio: l'articolazione delle risorse e delle opportunità in esso presenti, le criticità osservate e le ipotesi di sviluppo. A questa prima parte del documento ne segue una seconda nella quale sono declinati, distinti per Ambito Territoriale, i vari servizi attivati, evidenziando quanto costituisce risorsa messa a sistema dalle azioni a carattere innovativo/sperimentale, o risorsa temporanea messa



in campo per rispondere a bisogni specifici, o risorse, infine, legate a apporti economici non storicizzabili. Il documento si conclude con un quadro riepilogativo del P.A.R.

Un'ultima nota, infine, riguarda alcuni contenuti del documento. Come si avrà modo di notare, alcune riflessioni risulteranno ripetute in più parti. Questa evidenza è conseguenza del fatto che alcune tematiche affrontate sono trasversali alle diverse aree di cui si compone il Piano. Così, per esempio, il tema relativo alla figura del *Case Manager* sarà citato sia nell'area relativa al *Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita* sia nell'area *Accompagnamento della persona e della sua famiglia*. Come è facile intuire, in entrambi i casi la figura del *Case Manager* costituisce un riferimento obbligato.



4. Il contesto di riferimento

4.1 Analisi dei Bisogni

Lo studio del fenomeno della disabilità costituisce un compito di difficile assunzione. Diversamente da quanto accade in altri ambiti, chi si avvicina a questo tema si trova di fronte ad un panorama complesso ed eterogeneo all'interno del quale, categorie giuridiche, diagnostiche, unità di offerta e, più in generale, modelli di intervento (assistenziali, previdenziali, sociali e socio-sanitari), definiscono gruppi distinti difficilmente riconducibili ad un discorso unitario. E' comprensibile come, all'interno di tale contesto, ogni discorso sulla disabilità conduca, prima o poi, all'interrogativo: "di chi stiamo parlando?", "chi è la persona disabile?".

Il tentativo di fare chiarezza, spesso porta a soluzioni poco convincenti. Se l'idea di considerare disabile chi accede ai servizi per la disabilità, appare un artificio privo di alcun valore informativo, allo stesso modo diventa poco ragionevole la soluzione di considerare disabili le persone con certificazione di invalidità. Queste ultime, infatti, se, da un lato, comprendono menomazioni che non interferiscono in modo significativo con le attività della vita quotidiana, dall'altro possono non considerare condizioni che, pur corrispondendo a menomazioni di minore entità, hanno un impatto relazionale rilevante². Anche la scelta di utilizzare un criterio diagnostico pone importanti problemi. Per quanto sia ragionevole, infatti, supporre che alcune condizioni cliniche si esprimano in una disabilità più o meno rilevante (es. Autismo, Sindrome di Down, Ritardo Mentale ecc.), è altrettanto vero che sussistono condizioni cliniche la cui espressività può assumere forme completamente differenti: con la stessa diagnosi, infatti, troviamo, accanto a coloro che riescono a sostenere i compiti della vita quotidiana, persone con un'autonomia molto limitata.

Il problema trova il suo nodo principale nella terminologia utilizzata e nel fatto che con esso non si denoti un attributo intrinseco alla persona, quanto la relazione che essa intrattiene con l'ambiente. L'I.C.F., in particolare, ponendo l'attenzione al "funzionamento" della persona, evidenzia, tra le altre cose, come:

- la disabilità è una condizione che tutti possono sperimentare durante la propria vita e non un problema di un gruppo particolare di individui;
- tra condizione clinica e disabilità non esiste una relazione diretta;
- il concetto di disabilità implica una valutazione del rapporto tra l'individuo affetto da una particolare patologia e l'ambiente di appartenenza;
- le variabili personali hanno un ruolo importante nel determinare l'accentuazione o meno dello stato di disabilità;
- la disabilità non implica necessariamente una valutazione di irreversibilità in quanto legata a condizioni mutevoli (cambiamenti personali o ambientali).

In tal senso, la disabilità può essere definita come *"un decremento del funzionamento a livello corporeo individuale o sociale che emerge quando un individuo con una determinata condizione di salute incontra delle barriere nel proprio ambiente"*³.

E' chiaro come l'assunzione, su un piano operativo, di tale modello concettuale, incontri notevoli difficoltà. Non definendo uno stato o una malattia, e non essendo identificabile in un indice riassuntivo, diviene complicato identificare i soggetti interessati.

² L'invalidità è riferita alla menomazione che colpisce un organo ed è quindi indipendente dalla valutazione complessiva di autosufficienza o delle capacità di partecipare al contesto sociale di riferimento.

³ Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S, on behalf of the MHADIE Consortium; **The definition of disability: what is in a name?** - *The Lancet* - Vol. 368, Issue 9543, 07 October 2006, Pages 1219-1221



La complessità nel delineare in modo univoco cosa sia la disabilità, chi siano le persone con disabilità, ha delle importanti ripercussioni nell'analisi del bisogno. Il rischio, infatti, è quello di valorizzare alcune condizioni a scapito di altre, ipotizzando risposte che trovano riscontro solo in un gruppo determinato di persone. Si pensi, ad esempio, ad un bambino con rilevanti compromissioni sul piano motorio, di contro ad uno con diagnosi di Sindrome Autistica. Sebbene la partecipazione di entrambi alla vita scolastica richieda l'attivazione di interventi di facilitazione ambientali, la modalità con la quale questi troveranno applicazione sarà molto differente. Così, semplificando in eccesso, mentre nel primo caso l'accento andrà posto agli interventi strutturali (es. rimozione delle barriere architettoniche), nel secondo caso, la strutturazione dell'ambiente farà riferimento alla presenza di quegli elementi denotativi che specificano l'utilizzo di un determinato luogo (es. colori particolari, presenza di cartelloni ecc.).

L'esempio sopra illustrato permette di evidenziare come una possibile strategia per lo sviluppo di un discorso organico sulla disabilità debba articolarsi, laddove possibile, all'interno di temi trasversali, lasciando ad un passaggio successivo la possibilità di specificare come la tematica di interesse si declini in rapporto ad una determinata condizione, sia essa clinica o funzionale. Sempre a garanzia della più ampia rappresentatività dei bisogni, è altresì importante favorire la massima partecipazione delle componenti territoriali operanti nel mondo della disabilità.

Sulla base delle considerazioni premesse, l'analisi dei bisogni che segue è stata articolata in un primo paragrafo relativo alla caratterizzazione della popolazione con disabilità del territorio dell'ASL di Monza e Brianza, seguito dalla definizione dei bisogni rilevati articolati all'interno di macroaree.

4.1.1 La popolazione con disabilità del territorio dell'ASL di Monza e Brianza

Secondo i criteri adottati nella costruzione dell'Anagrafe Dinamica della Disabilità (**Anagradis**), nel territorio dell'ASL di Monza e Brianza risultano 37.660 persone con disabilità, corrispondenti al 5,55% della popolazione compresa tra 0-64 anni. La maggiore elevazione del dato, rispetto a quanto stimato dall'indagine ISTAT sulle condizioni di salute della popolazione del 2004-2005 (71.000 per la Regione Lombardia), dipende principalmente dalla metodologia di lavoro prescelta⁴.

La popolazione con disabilità presente sul territorio dell'ASL di Monza e Brianza è descritta nella tabella e nel grafico seguenti (Fonte dati: Anagradis – aggiornamento al 01/01/2010).

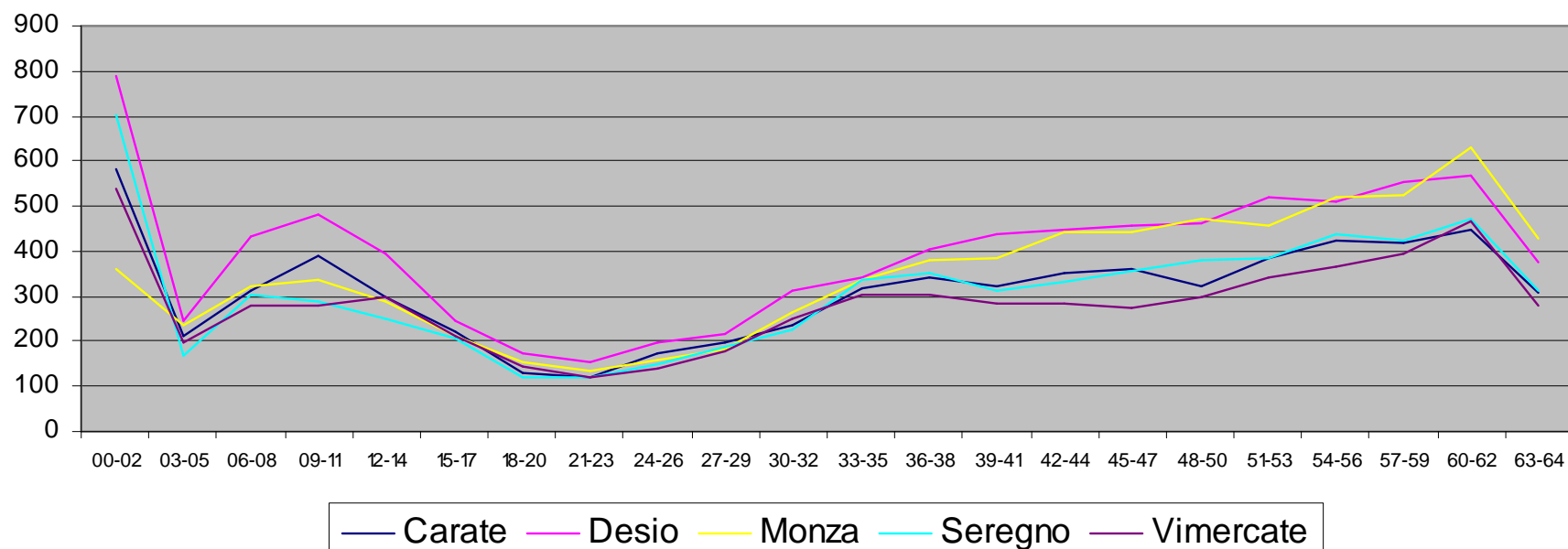
⁴ L'indagine ISTAT si "basa su un criterio molto restrittivo di disabilità, quello secondo cui vengono considerate persone con disabilità unicamente quelle che nel corso dell'intervista hanno riferito una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana. Se consideriamo in generale le persone che hanno manifestato una apprezzabile difficoltà nello svolgimento di queste funzioni la stima allora sale a 6milioni 606mila persone, pari al 12% della popolazione, che vive in famiglia, età superiore ai 6 anni. Tale dato è in linea con quello rilevato nei principali paesi industrializzati. Sfuggono tuttavia le persone che, soffrendo di una qualche forma di disabilità non fisica ma mentale, sono in grado di svolgere tali attività essenziali". L'indagine ha fatto riferimento alla seguente definizione di disabilità: "sono considerate persone con disabilità coloro che, escludendo le condizioni riferite a limitazioni temporanee, hanno dichiarato di non essere in grado nello svolgere le abituali funzioni quotidiane, pur tenendo conto dell'eventuale ausilio di apparecchi sanitari (protesi, bastoni, occhiali, ecc.). Le funzioni essenziali della vita quotidiana comprendono: le Attività della Vita Quotidiana (autonomia nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi, vestirsi, lavarsi, fare il bagno, mangiare), il confinamento a letto, su una sedia (non a rotelle), in casa, e le difficoltà sensoriali (sentire, vedere, parlare)" - (fonte: www.disabilita-incifre.it)



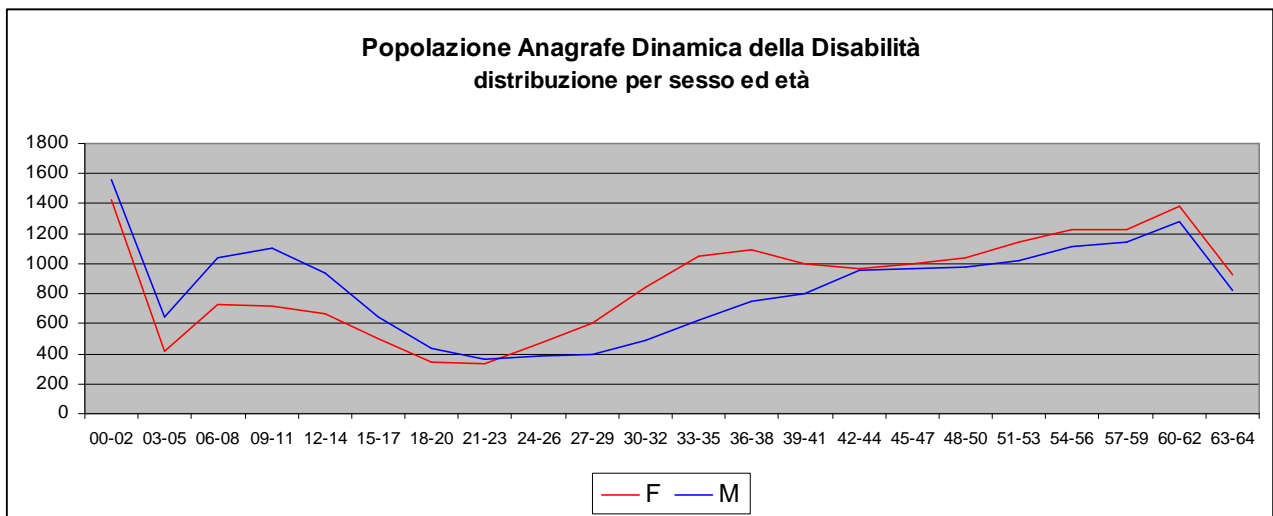
Distretto	00-02	03-05	06-08	09-11	12-14	15-17	18-20	21-23	24-26	27-29	30-32	33-35	36-38	39-41	42-44	45-47	48-50	51-53	54-56	57-59	60-62	63-64	N/D	Tot.	%
Carate	581	213	315	391	297	219	131	122	171	197	236	316	343	324	352	359	322	384	425	419	449	308	10	6884	5,8 %
Desio	789	245	435	481	395	245	174	156	195	217	311	343	402	437	448	458	462	519	511	555	568	376	12	8734	5,5 %
Monza	362	235	322	339	290	213	155	136	160	182	264	339	382	385	443	441	473	459	519	524	629	430	12	7694	5,9 %
Seregno	705	170	304	290	252	207	120	119	151	186	227	338	350	313	333	357	380	383	440	424	473	313	11	6846	5,4 %
Vimercate	541	195	279	279	297	213	145	120	141	180	250	304	303	285	286	276	298	343	366	393	468	279	4	6245	4,4 %
N/D	5	6	116	50	68	50	62	43	33	35	42	36	63	55	67	72	82	76	80	58	73	38	47	1257	
Totale	2983	1064	1771	1830	1599	1147	787	696	851	997	1330	1676	1843	1799	1929	1963	2017	2164	2341	2373	2660	1744	96	37660	5,6%

Popolazione Anagrafe Dinamica della Disabilità

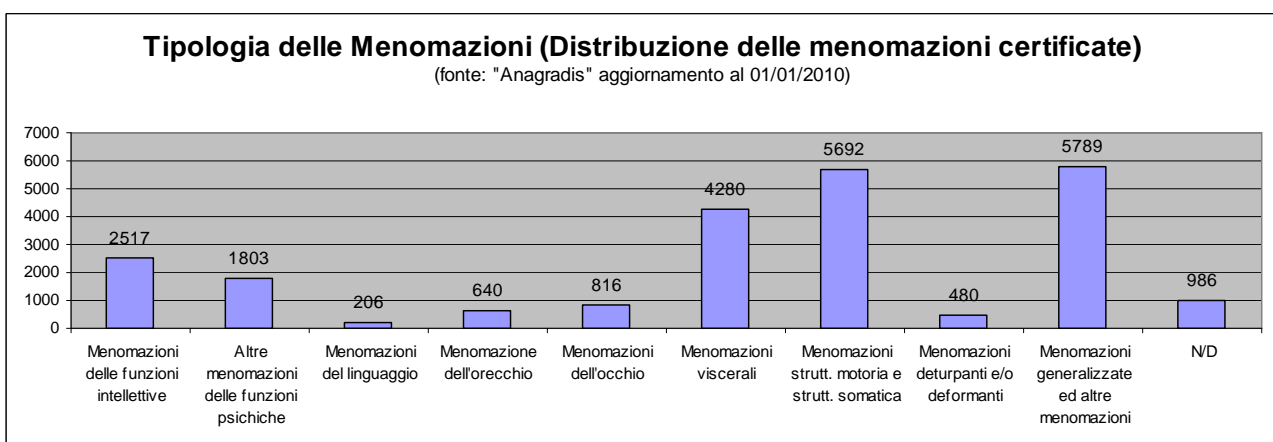
(fonte: "Anagradis" aggiornamento al 01/01/2010)



L'osservazione della distribuzione per fasce omogenee di 3 anni della popolazione complessiva dell'anagrafe evidenzia come, ad un'iniziale e rilevante flessione del numero di casi nelle fasce di età comprese tra i 18 e i 23 anni, presenti nel *data base*, segue una progressione costante, che si arresta nella fascia 60-62 anni. Mentre l'elevato numero di presenze nella fascia di età 00-02 si riferisce alla presenza di condizioni sanitarie che possono costituire un rischio per il successivo sviluppo o una condizione francamente patologica già in atto, l'andamento successivo sembra riferibile a quanto da più vertici si osserva nel mondo della disabilità: dopo un primo interessamento dei servizi, coincidente con l'ingresso nel percorso scolastico, segue una flessione, un periodo di relativa "vacanza" nella presa in carico dei servizi che si attenua progressivamente con l'avanzare dell'età. Sebbene da specificare nelle sue differenti implicazioni, tale evidenza sembra confermare quanto l'uscita del percorso scolastico possa coincidere, soprattutto per le situazioni di confine, non connotate dalla gravità, con un periodo di relativa assenza "progettuale".



Per quanto attiene, invece, il sesso delle persone con disabilità, la distribuzione per fasce di età omogenee della popolazione dell'anagrafe mostra come la prevalenza del sesso maschile nelle prime fasce di età lasci il posto al sesso femminile a partire dalla fascia di età 24-26. Tale inversione di tendenza si esprime inizialmente in modo evidente per poi assestarsi, a partire dalla fascia 42-44 anni, all'interno di una differenza contenuta.



Una prima valutazione della tipologia delle menomazioni del campione presente in *Anagradis* è rilevabile attraverso i dati relativi alle attività delle commissioni per l'accertamento dell'invalidità



civile. Pur disponendo anche di altre informazioni di carattere diagnostico⁵, per la caratterizzazione complessiva delle condizioni di salute si è scelto di utilizzare il dato relativo alle menomazioni certificate dalle Commissioni per l'accertamento dell'invalidità. Tale scelta è dettata dall'osservazione che tale campione costituisce il gruppo più ampio e uniforme del *data base* complessivo. Sul totale delle persone presenti nel *data base*, infatti, 20.426 persone (54,24%) presentano una certificazione di invalidità e di queste, il 73,43% ha a disposizione almeno un codice ISTAT relativo alle menomazioni⁶.

Come osservato anche negli anni precedenti, le menomazioni maggiormente rappresentate nel campione riguardano le “Menomazioni Generalizzate e Altre Menomazioni”, le “Menomazioni della Struttura Motoria e della Struttura Somatica” e le menomazioni che coinvolgono l'apparato psichico (“Menomazioni delle Funzioni Intellettive” e “Altre Menomazioni delle Funzioni Psiciche”).

4.1.2 Il Bisogno rilevato

La riflessione condotta nel gruppo di lavoro della ASL di Monza e Brianza che va monitorando *Anagradis*, ha permesso di evidenziare come i bisogni emergenti delle persone con disabilità e delle loro famiglie possano essere articolati all'interno delle seguenti aree:

- **Bisogno di informazione, orientamento e accompagnamento.** All'interno di tale area trovano collocazione le istanze che le famiglie e la popolazione con disabilità pongono alla rete dei servizi in merito alle risorse attivabili, all'accessibilità delle cure, alle innovazioni prodotte ecc. Si tratta di un'area vasta, che trova differenti accentuazioni e interlocutori. Infatti, in tale ambito è facile osservare come accanto ai bisogni delle famiglie, si trovi anche il bisogno che gli operatori hanno di essere informati sui servizi, sui percorsi e sulle iniziative presenti sul territorio.

Le riflessioni sviluppate dai partecipanti al gruppo di lavoro convergono nel ritenere come, nel campo della disabilità, la frammentazione dei servizi e delle iniziative, nonché le innovazioni legislative che si susseguono, richiedano una costante attenzione alla rete e alle opportunità in essa presenti. Come si avrà modo di specificare nel presente documento, all'interno del territorio dell'ASL di Monza e Brianza si è sempre cercato di porre particolare attenzione ai temi dell'informazione, dell'orientamento e accompagnamento. Così, per esempio, alcune opportunità offerte dai finanziamenti in questi ultimi anni⁷ hanno permesso di arricchire le sensibilità e le competenze che le Aziende Ospedaliere esprimono nell'accompagnare la famiglia nel difficile momento della messa a contatto con la disabilità del figlio. Di particolare interesse, in tale ambito risulta anche il dato relativo alle elevate percentuali di prese in carico esclusive mostrate dai vari servizi. I dati, infatti, mostrano come, in media, il 40% delle persone segnalate dai vari servizi non risultano avere ulteriori contatti. La riflessione effettuata dal gruppo in merito a tale dato ha evidenziato alcune ipotesi interpretative. Così, il 40% di prese in carico esclusive, sembra costituire un dato composito che comprende al suo interno: situazioni di bisogno “puntuali”, per le quali il servizio costituisce di per sé una risposta esaustiva; situazioni di disimpegno da parte degli altri servizi della rete e, infine, un mancato consolidamento in alcuni operatori di una cultura del lavoro di rete.

⁵ Ogni servizio sanitario, infatti, ha indicato la condizione clinica che ha determinato la sua attivazione.

⁶ Il calcolo delle menomazioni è stato effettuato sul totale delle menomazioni certificate. Di conseguenza, il totale delle menomazioni è superiore al totale delle persone con invalidità civile.

⁷ Progetto “*Insieme per diventare grandi*” D.G.R. 15301 del 28/11/2003; Progetto “*Fare Rete: il contributo di tutti all'integrazione e alla continuità dell'intervento per le persone autistiche e le loro famiglie*” - Bando Autismo – D.G.R. VIII/6635 del 20/02/2008 e DDG n. 26/02/2008



Se tali evidenze, da un lato, dimostrano l'attivazione del territorio su alcuni temi ritenuti cruciali nel mondo della disabilità, dall'altro si ritiene importante compiere alcuni passaggi decisivi quali la sistematizzazione delle offerte, delle opportunità e la loro diffusione tra gli operatori della rete. La referenzialità esclusiva che, ad oggi, è esercitata dai servizi territoriali, infatti, sembra svolgersi con grosse difficoltà, in assenza di una completa informazione e con una titolarità del caso difficilmente riconosciuta, in particolare quando la progettualità che si intende sviluppare chiama in causa altri servizi. E' chiaro come tale problematica abbia punti di connessione con il più ampio tema del **Case Manager**. E' opinione del gruppo di lavoro che ha contribuito alla stesura del presente Piano Locale che l'istituzione di questa figura, prevista nel P.A.R., introdurrà un elemento di chiarezza nella rete dei servizi nonché una migliore risposta al bisogno della persona con disabilità e della sua famiglia. A riguardo, si auspica che le modalità di accreditamento di tale figura e il collocamento di tale funzione sia svolta in considerazione del radicamento e dell'impegno che i servizi territoriali hanno messo in campo negli anni in favore della disabilità.

- **Definizione di una rete di servizi capace di contenere e sviluppare solide e intelligibili connessioni tra i suoi componenti sia per quanto attiene la continuità della presa in carico, sia per quanto riguarda l'unitarietà dell'intervento.** Agli operatori del campo della disabilità è ampiamente noto come la presenza di importanti disabilità richieda, accanto agli interventi specialistici, anche una rete capace di costruire e sostenere un percorso di cura multidisciplinare, integrato e partecipato che accompagni la persona all'interno del suo ciclo di vita. In altri termini, diventa necessario unire, ad una **presa in carico verticale**, specialistica e settoriale, una **presa in carico orizzontale**, capace di ricomporre la pluralità degli interventi all'interno di un progetto unitario che riguarda l'individuo e il suo progetto di vita. L'attuale composizione delle reti di offerta, nel campo della disabilità, rende tale compito particolarmente complesso e problematico. La pluralità degli attori coinvolti, la loro appartenenza ad ambiti organizzativi di differente natura (istituzionale, associativa, del volontariato ecc.), costituisce un grosso ostacolo nello sviluppo di efficaci sinergie di intervento. Ad alimentare le difficoltà di dialogo e di rapporto vi sono, in alcuni casi, anche le differenti impostazioni tecniche e metodologiche seguite dai servizi. Si pensi, ad esempio, alle disabilità collegate alla Sindrome Autistica e alle conseguenze che la scelta di una determinata strategia riabilitativa ha sulla possibilità di essere estesa ai vari ambiti di vita del bambino.

I processi di consultazione attivati sul territorio hanno evidenziato come la frammentazione dei servizi spesso vada a sommarsi al carico assistenziale sostenuto dalla famiglia. Ai genitori, soprattutto, viene chiesto: di tenere traccia della storia clinica e riabilitativa; di promuovere e costituirsi referente di collegamento tra i vari tecnici e specialisti che operano a favore del figlio o della figlia; di individuare le risorse attivabili ecc. In definitiva, la mancata integrazione dei servizi, oltre a ricadere sugli operatori, incide fortemente sulla famiglia, sollecitandola ad assumere ruoli e funzioni complesse di non naturale acquisizione. Emerge, a questo riguardo, anche un "bisogno di competenza" dei familiari che permetta loro di decodificare il bisogno avvertito e tradurlo in domande da indirizzare ai servizi. La crescente parcellizzazione delle opportunità, delle risorse e delle modalità di accesso ad esse, spesso comporta il rischio di avviare lunghi ed estenuanti percorsi con esiti incerti.

Lo sviluppo di una rete di servizi capace di andare al di là della singola prestazione, per collocare al centro il progetto dell'individuo, richiede un intervento sugli aspetti di organizzazione e razionalizzazione dei percorsi di cura nonché un'attenzione particolare allo sviluppo di una cultura condivisa capace di promuovere un'assunzione diffusa di responsabilità nel mondo delle cure e nel contesto sociale. All'interno del territorio dell'ASL di Monza e Brianza, infatti, si è sempre dedicata particolare attenzione alla formalizzazione di protocolli per



la definizione degli aspetti maggiormente critici dei percorsi di cura e di assistenza. E' importante, tuttavia, considerare che tali formalizzazioni, seppur indispensabili, trovano il loro completamento nello sviluppo di una pratica professionale che vede nella collaborazione corresponsabile un valore da coltivare e presidiare. E' all'interno di tale ambito che ad oggi si incontrano ancora delle criticità, soprattutto per quanto attiene i percorsi che vedono l'integrazione di azioni di carattere sanitario con quelle di carattere sociale. Le differenti appartenenze e *mission* istituzionali di riferimento, la diversità dei modelli di lettura del bisogno, in alcune circostanze possono ostacolare in modo molto significativo il percorso diagnostico o abilitativo/riabilitativo, aggravando impropriamente il carico assistenziale della famiglia.

- Definizione di sistemi di osservazione qualitativi e quantitativi del fenomeno della disabilità.** Nel territorio dell'ASL di Monza e Brianza è attiva dal 2005 una *Anagrafe Dinamica della Disabilità (Anagradis)*. Il progetto, coordinato dall'ASL, vede la partecipazione di tutti gli attori che, a vario titolo, sono coinvolti nelle vicende legate al mondo della disabilità. La metodologia di studio prescelta ha raccolto attorno ad un tavolo componenti dell'Azienda Sanitaria Locale, degli Uffici di Piano, delle Aziende Ospedaliere, del Privato Accreditato, del mondo della Scuola (allora denominato Centro Servizi Amministrativi CSA – Ufficio Diversamente Abili, degli Snodi Handicap) e del Terzo Settore. E' all'interno di tale contesto che si è deciso di sviluppare un modello di osservazione del fenomeno che prevede l'integrazione di fonti di dati di differente natura: sociale, sanitaria, sociosanitaria e assistenziale. L'Anagrafe Dinamica, quindi, attinge a fonti informative sia esterne che interne all'ASL. Costituiscono fonti esterne all'ASL i dati provenienti dalle Amministrazioni Comunali, dai Servizi Inserimenti Lavorativi, dai Servizi di Formazione all'Autonomia, dalle Cooperative di tipo B, dagli Appartamenti Protetti, dalle Comunità Alloggio Disabili, dall'Ufficio scolastico territoriale e dalle Neuropsichiatrie Infantili. I dati provenienti dall'interno dell'ASL, invece, fanno riferimento ad informazioni relative ai Centri Diurni Disabili, alle Comunità Socio Sanitarie, alle Residenze Sanitarie per Disabili, alle Residenze Sanitarie per Anziani; alle Commissioni Invalidi Civili, alle Provvidenze Economiche; alla Protesica Maggiore e Minore, ai dati riferiti agli Esenti per malattie Rare e ai flussi informativi ex Circ. 46/SAN – Psiche e ai dati relativi alle Schede di Dimissioni Ospedaliere (SDO).

Banche dati integrate all'interno del data base dell'Anagrafe Dinamica della Disabilità	
• Centro Diurno Disabili (CDD)	• Comunità Socio Sanitaria (CSS)
• Residenza sanitaria disabili (RSD)	• Provvidenze economiche
• Amministrazioni Comunali	• Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)
• Neuropsichiatria Infantile e dell'adolescenza	• Esenti per Malattie Rare
• Alunni in situazione di handicap (ex DPCM 185/06)	• Schede di Dimissione Ospedaliere (SDO)
• Prestazioni Ambulatoriali e di Laboratorio ("28 SAN")	• Ospedaliere Ospiti RSA sotto i 64 anni
• Archivio della Protesica Maggiore e Minore	• Dati Invalidità Civile
• Archivio delle Prestazioni di Psichiatria ("46 san")	• Centro Socio Educativo e Centro Socio Educativo – piccoli (CSE e CSE piccoli)
• Servizi Inserimenti Lavorativi (SIL)	• Servizi di Formazione all'Autonomia (SFA)
• Comunità Alloggio Handicap(CAH)	• Appartamenti Protetti



L'ampiezza delle informazioni richieste ha risposto al tentativo di osservare la disabilità attraverso la valutazione del rapporto tra l'individuo e la sua condizione di salute con il suo ambiente di appartenenza, nello specifico con il mondo delle cure. Si è voluto, in questo modo, ottenere *una misurazione della presenza di condizioni di fragilità, del loro grado, nonché del supporto offerto dai Servizi per garantire al soggetto la partecipazione alle attività della vita quotidiana*. Ad oggi l'Anagrafe della Disabilità è giunta al quinto aggiornamento ed è stata impiegata dai vari interlocutori territoriali per la rilevazione dei dati di bisogno utili ai fini programmatori. Le ipotesi di sviluppo in essere riguardano in particolare la possibilità di consultazione via *web* del *data base* nonché la specializzazione dello stesso su particolari tematiche come, per esempio, alcune situazioni patologiche, le condizioni di particolare fragilità e la tematica relativa al **“dopo di noi”**. Dal 2009 l'Anagrafe Dinamica della Disabilità comprende anche le fasce di età superiori ai 64 anni.

- **Sviluppo di una regia (sistema di governo) che accompagni le realtà che a vario titolo operano nell'ambito della disabilità sul territorio.** Come si avrà modo di esporre compiutamente nella sezione dedicata alla *Governance* del presente documento, sul territorio dell'ASL della Provincia di Monza e Brianza sono attivi da tempo diversi tavoli di confronto dedicati sia a tematiche di carattere generale (es. Osservatorio Disabili), sia a problematiche specifiche (es. Alunno in situazione di Handicap, Tavolo Autismo). Sono, altresì, in fase di avvio anche luoghi di programmazione relativi alle Unità di Offerta di Diurnato (Centri Diurni Disabili-CDD- e Istituti di Riabilitazione-IdR-). I Tavoli interistituzionali di diretta gestione ASL, si integrano con i Tavoli di diversa referenza istituzionale presenti sul territorio. Anche l'Ambito Scolastico, gli Uffici di Piano e la Provincia, infatti, sono presenti sul tema della disabilità secondo articolazioni peculiari. Così, per esempio, la componente scuola è presente sul territorio con il **GLIP (Gruppo di lavoro interistituzionale provinciale)** e con la rete dei **CTRH (Centri Territoriali Risorse Handicap)**, la Provincia ha attivato un **Tavolo sulla disabilità sensoriale** in forza delle sue specifiche competenze, mentre gli ambiti territoriali hanno luoghi di confronto sui temi della disabilità che garantiscono alle organizzazioni del terzo settore e alle parti sociali la possibilità di partecipare ai percorsi integrati di programmazione e realizzazione degli interventi sociali.

La pluralità delle sedi di discussione, pur ponendosi a garanzia della più ampia partecipazione dei soggetti territoriali a vario titolo coinvolti nella cura delle persone con disabilità e costituendo fattore indispensabile per realizzare quella regia di cui parlano, nell'area della disabilità, le Regole regionali 2011, (Allegato 17 – tra le azioni a carico delle ASL si trova: *"attivazione della funzione di regia interistituzionale dei processi di presa in carico che coinvolga i Comuni, le Province, le Istituzioni scolastiche, le realtà del Terzo Settore attive nella gestione dei servizi e le Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e delle loro famiglie"*), costituisce, tuttavia, un elemento di complessità che può rendere difficoltosa, oltre all'attivazione di processi trasversali, anche la diffusione dell'informazione e l'individuazione delle aree entro le quali collocare alcune tematiche. Così, mentre le carenze nell'informazione rendono complesso l'accesso alle risorse, il perseguimento della specificità dei luoghi di discussione si traduce spesso nella moltiplicazione di Tavoli e Gruppi di Lavoro costituiti *ad hoc* su bisogni particolari (es. bandi per il finanziamento di iniziative dedicate a particolari condizioni cliniche). L'attuale configurazione della rete territoriale, quindi, pur essendo espressione di un'attenzione alle tematiche della disabilità, richiede un'azione di traduzione che la renda, nel rispetto dei rispettivi mandati istituzionali, comprensibile e fruibile per i vari attori della rete. Risulta altresì opportuno puntare sullo sviluppo di processi di comunicazione territoriali che permettano la più ampia diffusione delle iniziative e un più facile accesso alle opportunità che esse rappresentano.



1^a Sezione

La rete si racconta



5. Interventi per la centralità della persona

5.1. Area Salute e Assistenza

5.1.1. Sostenere la Famiglia nell'assistenza e nella cura della persona disabile

La disabilità, come noto, necessita di diversi ambiti di attenzione, per permettere una buona qualità della vita. Tale processo non può prescindere da un modello che vede la persona e il suo bisogno, nei suoi diversi aspetti, al centro di una politica unitaria di interventi. È importante sottolineare che la persona disabile esprime bisogni diversi in funzione dell'età e della gravità. La persona è comunque inserita in un contesto familiare che, per poter affrontare il carico assistenziale ed emotivo e i bisogni emergenti, necessita di attenzione e accompagnamento dal momento in cui viene comunicata la diagnosi e per tutto l'arco della vita della persona con disabilità. Punto nodale diventa quindi il sostegno alla famiglia, sia nell'accompagnamento alla comprensione della problematicità legata alla diagnosi e alla cura, sia nella ricerca di soluzioni adeguate per la gestione della persona con disabilità.

Sul territorio della Provincia di Monza e Brianza, sono presenti **alcune esperienze che riconoscono al Pediatra di Famiglia un ruolo fondamentale** nell'assicurare al bambino portatore di patologie complesse e ai genitori il sostegno continuativo e nel facilitare la comunicazione tra i diversi professionisti della rete dei servizi, al fine di favorire la reale presa in carico del bambino. Sono stati attivati protocolli *ad hoc* che permettono la definizione di modalità distrettuali condivise per la presa in carico, nelle cure domiciliari, del bambino disabile. Tali modalità prevedono la segnalazione da parte degli attori della rete cui partecipa anche il **Pediatra di Famiglia (PdF)**, nonché l'attivazione e la definizione, dove opportuno, di un piano di intervento personalizzato. Altro ambito che vede coinvolto il PdF quale snodo della rete capace di intercettare precocemente i segnali di rischio è quello relativo alla **"piattaforma on-line per la diagnosi precoce di autismo"**. Questa iniziativa, tutt'ora in corso, attivata con il progetto **"Fare Rete: il contributo di tutti all'integrazione e alla continuità dell'intervento per le persone autistiche e le loro famiglie"** (**DGR VIII/8549 del 3/12/2008**), permette ai PdF l'identificazione di segni clinici precoci nel bambino a rischio di Sindrome Autistica. Per assicurare la massima facilità nella raccolta e nell'invio dei dati, è stato sviluppato un portale *web* dedicato al test **CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)**. Il sistema prevede l'elaborazione automatica delle informazioni raccolte con tre possibili esiti: *Positivo*, *Monitoraggio* e *Negativo*. Mentre l'esito *Negativo* esclude una possibile diagnosi di Autismo, l'esito *Monitoraggio* esprime una preoccupazione e la necessità di prevedere una sorveglianza clinica, l'esito *Positivo* esprime una preoccupazione e la necessità di approfondimenti diagnostici.

È importante sottolineare che la famiglia può trovare nel **Segretariato Sociale**, da tempo attivo in tutti i Comuni in forma singola o associata, un punto di riferimento e di filtro con funzioni di orientamento e accompagnamento delle persone con disabilità e delle loro famiglie nella complicata rete dei servizi.

Nell'ottica del sostegno alle cure, del corretto accesso ai servizi e della continuità assistenziale, inoltre, nel territorio ASL è attivo un **progetto dedicato alle persone portatrici di malattia rara**, che coinvolge le aziende ospedaliere, i centri specialistici, i medici di medicina generale e i pediatri di famiglia, oltre che i **Centri di Assistenza Domiciliare (Ce.A.D.)** e i **Punti Unici di Accesso (PUA)**. Tale progetto ha permesso la creazione di un punto di ascolto privilegiato per i malati e i loro familiari finalizzato alla presa in carico e all'accompagnamento della persona e alla diffusione delle informazioni a tutti gli attori del sistema sulle opportunità e i servizi esistenti.

Nell'ambito della cura un'attenzione particolare è stata posta al bisogno espresso dalle famiglie di **semplificare le modalità di accesso e di fruizione delle prestazioni socio sanitarie e socio**



assistenziali. A tal fine, sul territorio dell'ASL, sono stati attivati protocolli di intesa per la costituzione e la regolamentazione del funzionamento del centro per l'assistenza domiciliare (Ce.A.D.). Le famiglie possono trovare in un unico punto di accesso (PUA), un luogo di ascolto, orientamento e attivazione dei servizi domiciliari, infermieristici e socio assistenziali. Il Centro dispone, coordina e verifica, a supporto e in accordo con la famiglia, l'attivazione del Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD), del Centro Diurno Integrato (CDI) e dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). Inoltre, occupa un ruolo rilevante nei processi connessi all'erogazione dei voucher sociali e socio sanitari, dei buoni sociali, dell'assistenza familiare (badanti) e dei presidi ed ausili.

Per la fruizione di specifici servizi destinati alla cura e all'assistenza socio-sanitari, negli ultimi anni sono stati sperimentati **interventi economici in forma di voucher o di buono sociale.** Anche il territorio della Provincia di Monza e Brianza ha attivato, attraverso bandi specifici, omogenei per ambiti territoriali, interventi di sostegno alla famiglia riconducibili alle seguenti aree: sollievo alla famiglia, sostegno al reddito, l'integrazione pagamento delle rette, mantenimento a domicilio, gestione tempo libero. Aspetto da tenere in seria considerazione nell'area del sostegno alla famiglia è la possibilità di permettere ai genitori, o ai parenti, di persone affette da disabilità grave di poter usufruire di momenti di sollievo: un periodo di "pausa" dalle continue richieste di presenza e di attenzione avanzate che la condizione di disabilità del congiunto richiede. Rientrano in quest'area le **iniziative di respite care** promosse attraverso i bandi *ex lege* 162/98 finalizzati all'attivazione di soggiorni climatici o ingressi temporanei in strutture residenziali.

Molti sono gli interventi dedicati alla valorizzazione della famiglia come soggetto attivo e come risorsa imprescindibile del *welfare*. Tra questi l' *"Accordo Territoriale Brianza per la Conciliazione Lavoro/Famiglia"* prevede il futuro sviluppo di un **complesso di interventi tesi al miglioramento della conciliazione famiglia-lavoro.** Tali dispositivi individuano tra i soggetti fruitori anche le famiglie con persone con disabilità a proprio carico, e potranno fornire interventi di sostegno alle stesse con l'obiettivo di conciliare tempi di vita e di lavoro.

Ulteriore pratica che individua la famiglia come risorsa per migliorare il benessere della comunità è quella della mutualità; l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) lo annovera tra gli strumenti di maggiore interesse per ridare ai cittadini responsabilità e protagonismo, per umanizzare l'assistenza socio sanitaria e per migliorare il benessere della comunità. La cultura e la pratica della mutualità stanno diventando sempre di più un nuovo strumento per affrontare situazioni di sofferenza prolungata, costituendo un terreno ideale di incontro e di crescita comune tra operatori, utenti famigliari e cittadini. In alcuni ambiti del territorio dell'ASL sono presenti **esperienze di auto mutuo aiuto** promosse a favore di famiglie di persone con disabilità sia in età evolutiva che adulta, in alcuni casi favorite dalle istituzioni territoriali. Esistono, per esempio, esperienze in questo senso rintracciabili all'interno della scuola rivolte alle famiglie di alunni affetti da Sindrome Autistica e da disabilità grave.

Sono presenti sul territorio esperienze progettuali volte anche al **sostegno psicologico e all'orientamento per prevenire il disagio psico-emotivo e socio-relazionale.** Tale tipologia di progettualità offre azioni di sostegno psicologico, formazione e orientamento alla rete parentale o tutoriale di riferimento, e alle stesse persone con disabilità al fine di promuovere un miglior benessere psicologico e sociale.



Criticità e Sviluppo

Una prima **criticità** trasversalmente riconosciuta dalla rete è quella relativa alla **carenza di informazioni**, soprattutto a carattere integrato sociosanitario. Tale aspetto ha importanti ripercussioni nel sostegno che i servizi possono offrire alla famiglia. Se la mancanza delle informazioni sulla rete di offerta interferisce con l'esercizio adeguato delle azioni orientative, la **ridotta integrazione degli ambiti sociale e sanitario** limita la possibilità di sviluppare azioni progettuali trasversali, nonché di valutare in modo prospettico il bisogno. In particolare, nel campo delle **disabilità rilevanti ad esordio precoce**, spesso accade che, dopo un primo contatto con la rete in ambito sanitario (es. per gli approfondimenti diagnostici), il successivo coinvolgimento dell'ambito sociale si sviluppi con poco raccordo tra le parti, sulla base delle richieste dei genitori e con poca possibilità di prevedere quali domande e bisogni potranno pervenire ai rispettivi servizi (sanitari e sociali).

Variamente sottolineata dagli attori della rete risulta, invece, l'osservazione di un'**offerta dei servizi e di procedure territoriali disomogenee tra loro**. Tale evidenza, se in parte costituisce espressione di una lettura peculiare dei bisogni a livello locale, dall'altra rappresenta comunque sensibilità e specializzazioni differenti che i servizi territoriali hanno maturato nel tempo.

Un ultimo elemento di criticità rilevato, fa riferimento alla **carenza di presidio specialistico nell'età adulta**. Tale aspetto, ampiamente noto agli operatori della disabilità, spesso si esprime con l'assenza di figure cui riferirsi per lo sviluppo di azioni progettuali che interessano la disabilità adulta.

A fronte delle criticità espresse, le **linee di sviluppo** percorribili interessano in primo luogo il **potenziamento degli strumenti informativi** esistenti, nonché la definizione di un *centro* entro cui collocare risorse informative con possibilità di accesso da parte dei vari attori della rete. Tale sviluppo che, in alcuni casi, potrebbe essere effettuato attraverso la revisione e la specializzazione dei data-base esistenti (es. *Anagradis*), in altri casi implicherebbe, invece, azioni riorganizzative e strutturali di non facile attivazione. Si pensi, ad esempio, all'ipotesi di introdurre le **cartelle socio-sanitarie informatiche**.

Un altro ambito di sviluppo che si ritiene opportuno perseguire è quello relativo alla definizione di **“percorsi protetti” integrati**, che coinvolgano l'Azienda Ospedaliera, le Amministrazioni Comunali, i Pediatri di Famiglia e il Terzo Settore, a tutela della famiglia e dei minori al momento della prima formulazione diagnostica. All'interno dell'area materno-infantile si ritiene, inoltre, opportuno prevedere dei modelli di definizione dei canali preferenziali di accesso basati su criteri condivisi. Infine, il naturale sviluppo delle azioni finora messe in campo per la formulazione della diagnosi precoce nell'area dell'autismo (attivazione **progetto CHAT**, formazione ai Pdf) sarà la definizione di **Percorso diagnostico con specifico taglio sanitario**, condiviso tra tutti gli attori della rete delle cure (ASL, Pdf, NPIA, IDR), relativo alle modalità operative da porre in essere al fine di permettere l'avvio di interventi efficaci verso la cura e la riabilitazione del bambino affetto da **Sindrome Autistica**.



5.1.2. Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita

Lo status delle persone con disabilità è riconosciuto e tutelato, sul piano internazionale, dalla **convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità**, approvata nel 2006. Questa ha, come scopo, la promozione del godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità.

Sulla base del principio della *centralità della persona*, è indispensabile che l'organizzazione dei servizi preveda un modello di accompagnamento lungo l'intero arco della vita. Ad una prima fase sanitaria di approfondimento diagnostico e di accertamento sanitario, segue una seconda fase che ha l'obiettivo di elaborare strategie e soluzioni assistenziali e terapeutiche lungo l'arco della vita. In tale cornice, assume un valore centrale la **promozione del progetto di vita** per la persona con disabilità, inserita nel proprio contesto di vita familiare e sociale. Nel territorio di Monza e Brianza, oltre ai compiti istituzionali di accertamento degli stati invalidanti, posti in capo all'INPS con il supporto delle ASL, è in atto una **sperimentazione per la fornitura di protesi e ausili** che permette, per specifici ausili, una modalità più agile per l'ottenimento dell'autorizzazione. Un altro **percorso facilitante nell'ambito della cura e della continuità assistenziale** si rivolge in particolare ai pazienti che sono giudicati clinicamente dimissibili dall'ospedale, ma necessitano di un supporto a domicilio, perché incapaci di autogestire le cure e le proprie funzioni quotidiane. Tale percorso, denominato **Dimissioni Protette**, prevede una sequenza integrata di interventi volti a facilitare la continuità delle cure tra l'ambito specialistico ospedaliero e l'ambito dell'assistenza primaria, entro cui si collocano le cure domiciliari. Anche il percorso facilitante per la prescrizione e l'erogazione di ausili/presidi rientra in questa progettualità e permette alla famiglia un'immediata risposta ai bisogni di continuità della cura.

Gli interventi di sostegno qualificato a favore della famiglia, necessari per permettere un equilibrio tra i momenti di cura e di supporto e la condivisione delle fatiche connesse alla gestione del congiunto, si concretizzano, attraverso la rete di offerta promossa dal territorio, anche grazie all'utilizzo di dispositivi economici, quali i fondi relativi alla legge 162/98. Gli **Uffici di Piano (UDP)**, in collaborazione con la rete dei servizi territoriali, pubblici e del Terzo Settore, promuovono **progetti individualizzati** finalizzati all'assistenza educativa domiciliare, alla vita indipendente, all'avvicinamento della residenzialità e al sollievo. Possono rientrare in questa fattispecie anche tutti quegli interventi diretti alla promozione e alla gestione del tempo libero, che permettono sia l'emancipazione della persona con disabilità, sia un alleggerimento del lavoro di cura da parte della famiglia. In alcune realtà sono presenti iniziative specifiche.

Sul territorio della ASL Monza e Brianza è, inoltre, attiva una fitta **rete di strutture residenziali e semiresidenziali**, rientranti nel circuito socio sanitario e socio assistenziale, che accolgono le persone con disabilità del territorio, progettando interventi personalizzati, atti alla promozione del benessere individuale. È da notare che una **struttura residenziale per le persone disabili (RSD)** del nostro territorio, da sempre utilizza uno dei posti accreditati per promuovere percorsi di sollievo a favore dei cittadini con disabilità. È stata quindi elaborata, tra ASL e struttura, una bozza di protocollo finalizzato ad un miglioramento delle procedure di ingresso e di dimissione. Sono, inoltre, presenti iniziative che permettono **progetti di avvicinamento alla residenzialità**, attraverso l'utilizzo di micro appartamenti. In questi spazi la persona con disabilità può sperimentare, con il supporto di personale appositamente formato, sia il distacco dalla famiglia che momenti di autonomia finalizzati ad una vita indipendente. Ovviamente, nei percorsi finalizzati ad una **vita indipendente** rientrano tutti gli interventi legati alla mediazione lavorativa (borse lavoro, stage, tirocini formativi) promossi dalle agenzie territoriali di inserimento lavorativo e dal privato sociale; questo argomento sarà trattato nelle sezioni dedicate all'area lavoro e impresa.



Come già evidenziato, sul territorio sussistono diverse attività riconducibili al sostegno della vita indipendente. Al fine di contribuire alla definizione di azioni di regia, all'interno di un ambito territoriale si sta predisponendo una ricognizione finalizzata all'analisi delle progettualità in corso.

Sul territorio si osservano, inoltre, molteplici iniziative dedicate al **sostegno della famiglia o della persona sola**, che si sviluppano attraverso la fornitura di servizi di varia natura direttamente a domicilio. A titolo esemplificativo, si può citare il **servizio di teleassistenza**, curato dalla Provincia o dagli UdP: questo servizio è rivolto in particolare a persone sole, anche con disabilità, che per la loro specifica condizione possono trovarsi nella propria abitazione in situazione di difficoltà o di emergenza. Per lo stesso *target* di persone è strutturato, localmente, il **servizio di erogazione dei pasti a domicilio**.

Nel territorio sono state attivate iniziative volte alla promozione della cultura della **protezione giuridica**, secondo lo spirito della legge 6 del 2004. La norma prevede la realizzazione di azioni di accompagnamento e aiuto nella scelta di attivazione **dell'Amministrazione di Sostegno**, rivolte sia agli operatori dei servizi, sia ai familiari di soggetti fragili, privi in tutto, o in parte, di autonomia. Tale orientamento permette al cittadino con disabilità di mantenere spazi di autonomia e di essere accompagnato nelle proprie scelte, grazie ad uno strumento di tutela non caratterizzato da obiettivi restrittivi. Il progetto, declinazione territoriale di una più ampia progettazione regionale, prevede il coinvolgimento del privato sociale, del tribunale, delle amministrazioni comunali e dell'ASL. Una delle prime azioni messe in campo consiste nella formazione degli operatori coinvolti nella gestione degli sportelli di supporto, appositamente creati con la collaborazione del Terzi settore.

Per garantire omogeneità di informazione ai cittadini e agli operatori che si occupano dell'area dell'**integrazione scolastica del bambino con disabilità** ed uniformità nell'applicazione delle procedure relative all'accertamento dell'alunno disabile, è attivo da molti anni, nell'ambito **dell'Organismo di Coordinamento e Integrazione della Salute Mentale in Età Evolutiva (OCISMEE)**, un gruppo tecnico dedicato che ha prodotto, nel tempo, diversi documenti e Linee orientative. Tale attività aiuta il genitore, quale *care giver*, ad avere un ruolo di protagonista attivo nella definizione della rete di interventi a favore dell'integrazione scolastica del proprio figlio o figlia. Altro elemento che permette omogeneità delle informazioni al cittadino in merito alla richiesta di finanziamenti per l'acquisto di **ausili tecnologicamente avanzati** (*ex lege* regionale 23/99), consiste nel coordinamento delle attività distrettuali. La normativa ha lo scopo di promuovere l'integrazione delle persone con disabilità che vivono da sole o in famiglia, indipendentemente dall'età e di garantire ai cittadini con disabilità l'accompagnamento nella progettualità individuale, che includa anche la richiesta di strumenti tecnologici, con l'obiettivo di migliorare la qualità della loro vita sociale, di relazione e lavorativa.

Criticità e sviluppo

Per quanto attiene all'area "*Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita*", all'interno delle risorse e delle iniziative attivate nel territorio dell'ASL di Monza e Brianza, si osserva come le esperienze messe in campo siano ancora poco omogenee e coordinate tra loro.

Gli attori territoriali sono concordi nel ritenere che le problematiche osservate in tale area richiedano azioni di sviluppo di ampia portata, che implicano attività formative unitamente a cambiamenti organizzativi/strutturali nella rete dei servizi.

Per quanto riguarda le **azioni formative**, si considera fondamentale agire su più fronti, promuovendo sia attività formative di carattere generale orientate alla diffusione del **linguaggio I.C.F.**, sia iniziative formative orientate in modo specifico alle problematiche relative ad un particolare tipo di disabilità (es. le disabilità sensoriali). E' necessario, inoltre, che tali iniziative di formazione possano essere accompagnate anche da **cambiamenti di carattere organizzativo/strutturale**. Il riferimento è alle azioni di ricomposizione della rete, all'introduzione



di nuove unità di offerta e alla figura del *case manager*. In particolare si ritiene opportuno valorizzare la gestione integrata dei **punti di accesso alla rete dei servizi (es. CeAD)** e operare in modo da saldare le sue connessioni. In tale contesto, si ritiene necessario presidiare con maggiore cura i momenti relativi **all'orientamento post-obbligo scolastico**, sia per gli aspetti sociali sia per quelli sanitari del progetto di vita. Si ritiene altresì necessario valutare l'opportunità di sviluppare proposte dedicate alla **Vita Autonoma Indipendente** (es. creazione di Agenzie per la Vita Indipendente), ed a progetti riguardanti le persone affette da disabilità con doppia diagnosi.

Particolare interesse ha suscitato la prospettiva, delineata nel P.A.R., relativa alla definizione della figura del *case manager*. Come si anticipava nella sezione dedicata all'analisi dei bisogni del presente documento, tale figura viene ritenuta di importanza cruciale per la realizzazione di un progetto di intervento capace di accompagnare la persona con disabilità per tutto il ciclo di vita.

Tale attesa, tuttavia, si accompagna anche ad una certa preoccupazione in merito alla possibilità che tale figura possa effettivamente svolgere le funzioni di promozione e presidio del progetto con la necessaria legittimazione da parte della rete dei servizi.

La riflessione intorno al sostegno delle persone nel loro progetto di vita non può non comprendere un riferimento alla complessa tematica del **“dopo di noi”**. Questa, oltre a richiedere azioni finalizzate al sostegno della famiglia nel processo di affrancamento della persona con disabilità, necessita di un sistema di offerta in grado di svolgere, dopo una prima azione di avvio, un successivo passaggio a forme di residenzialità calibrate sulle competenze e capacità dei singoli. Ad oggi, si osserva come le iniziative attivate sul territorio siano frammentate e non garantiscano, dopo la fase di “avvio”, la permanenza del soggetto sul territorio.

Per quanto riguarda **l'inserimento scolastico** degli alunni in condizione di disabilità, tramite il gruppo di lavoro integrato denominato “Gruppo Legge 104”, si è rivisto e completamente aggiornato il testo del preesistente accordo interistituzionale che ha regolamentato, sino al 2008, prima dell'istituzione della Provincia di Monza e Brianza, l'inserimento scolastico dei bambini/ragazzi con certificazione di alunno disabile. Si tratta un'area di grande rilievo, in questo tipo di protocollo ogni ente dichiara i propri compiti e si impegna su uno specifico tema nei confronti dei cittadini portatori di interesse e degli altri enti. Tale bisogno è stato ripreso anche dalle Regole per la Programmazione socio sanitaria 2011 (DGR 937 dell'1/12/2010, allegato 17). Al loro interno, infatti, si richiede espressamente alle ASL *“la sottoscrizione di un protocollo d'azione interistituzionale, a livello distrettuale, teso a superare la frammentazione della rete d'offerta dei Servizi e degli interventi, che preveda l'adozione del linguaggio dell'ICF da parte della rete dei Servizi, la sperimentazione di percorsi semplificati per razionalizzare e riorganizzare i diversi punti di accesso presenti sul territorio e attività formative e di comunicazione conseguenti e coerenti con i cambiamenti attesi”*.

Il Protocollo interistituzionale per l'inserimento scolastico per gli alunni con disabilità ben risponde a questo indirizzo regionale, ampliandone l'applicazione a tutti i Distretti della ASL di Monza e Brianza.

5.1.3. Percorsi sanitari accessibili e fruibili

Il tema **dell'accessibilità e fruibilità dei percorsi sanitari per le persone con disabilità**, riveste notevole importanza, in quanto permette un adeguato rapporto tra il sistema delle cure e la possibilità di usufruirne da parte dei cittadini. Esistono sul territorio sperimentazioni legate alla **continuità assistenziale**, sia nelle dimissioni ospedaliere, che nel passaggio da servizi dedicati all'area minori verso servizi dedicati all'area adulti che denotano un interesse del tema da parte della rete dei soggetti pubblici e del Terzo Settore. Tali percorsi devono essere costantemente monitorati al fine di permettere una coerente applicazione degli accordi sottoscritti, e un'eventuale modifica degli stessi, ove necessario.



Sul territorio è emersa anche la necessità della **presa in carico dei soggetti affetti da disabilità, con doppia diagnosi**, che necessitano, nell'età adulta, di percorsi di riorientamento o di affiancamento. Nel 2010 nasce, quindi, il progetto innovativo della Psichiatria dell'AO di Desio e Vimercate, dal titolo "Valutazione e presa in carico al raggiungimento dell'età adulta di soggetti assistiti dalla UONPIA per le seguenti patologie: Doppia Diagnosi (Disturbo Psichiatrico e Ritardo Mentale) e Ritardo Mentale complicato da anomalie del comportamento" ("Progetto Sestante"). Nel corso del 2011 si è predisposto un "*Protocollo d'azione interistituzionale per la facilitazione della continuità assistenziale dai Servizi dell'età evolutiva ai Servizi dell'età adulta di soggetti disabili con anomalie del comportamento e/o ritardo mentale*" che potrà permettere, dopo un congruo periodo di sperimentazione in un'area distrettuale, la messa a sistema dello stesso.

Sempre nell'ambito della realizzazione di accessi e **percorsi sanitari dedicati** alle cure per le persone con disabilità, si è aperto un confronto tra le Aziende Ospedaliere (AO) e l'ASL al fine di definire un "*Atto di intesa per la realizzazione e promozione di accessi e di percorsi dedicati alle cure per le persone con disabilità nelle Aziende Ospedaliere del territorio della Provincia di Monza e Brianza*". L'Atto di intesa, già definito, intende assumere, anche culturalmente, l'obiettivo di una ricomposizione della risposta di fronte a problemi complessi che richiedono un approccio multidisciplinare e pluriarticolato, sia sul versante sanitario e della cura sia su quello sociale e dell'integrazione, per evitare che la frammentazione della domanda dell'individuo venga esasperata da un'altrettanta forte frammentazione della risposta da parte dei soggetti che sono chiamati ad operare. Tre le azioni individuate si possono indicare il Progetto innovativo della Psichiatria denominato "Sestante", l'ambulatorio di odontoiatria speciale per soggetti portatori di disabilità in un presidio ospedaliero, un percorso facilitante l'accesso ai poliambulatori specialistici pediatrici in un presidio ospedaliero con l'obiettivo di ridurre i tempi di attesa, delle azioni di miglioramento delle infrastrutture dedicate ai portatori di disabilità motorie, dei percorsi di accompagnamento per le persone non vedenti o ipovedenti all'interno di un presidio ospedaliero e la predisposizione di una rete di continuità assistenziale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Nel corso dei prossimi mesi, verranno messe in campo attività di **comunicazione ed informazione alla cittadinanza**, oltre che di monitoraggio dell'andamento dei progetti, come previsto dalla Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia con nota del 10 marzo 2011.

Una delle modalità utili al miglioramento della presa in carico, dell'accessibilità e della fruibilità dei progetti di cura, è sicuramente la **formazione del personale**. Nel territorio dell'ASL di Monza e Brianza sono in atto da diversi anni interventi di formazione promossi e gestiti da enti pubblici e dal terzo settore, che rispondono a questa priorità. La formazione non è sempre e solo di settore, ma promuove pratiche intersettoriali che consentano un rapporto più stretto con il territorio inteso come sistema aperto, rete consolidata, più vicina al cittadino. Molte azioni formative prevedono la partecipazione di tutti gli operatori territoriali che, occupandosi di un'area di bisogno, concorrono alla programmazione, alla progettazione e alla realizzazione dei servizi alla persona. La formazione del personale, oltre ad essere presente all'interno dei piani di formazione aziendali ed essere stata promossa come azione mirata all'interno di bandi specifici finanziati *ad hoc*, costituisce una delle competenze principali dell'Ente Provinciale. A quest'ultimo infatti la normativa più recente ha ribadito il ruolo strategico che essa condivide con i piani di zona attraverso apposite intese e per il tramite del Gruppo Tecnico Provinciale dei referenti per la formazione del personale (GTP). Il GTP è l'organismo di cui si dota la provincia di Monza e Brianza per la rilevazione dei bisogni formativi degli operatori sociali, del volontariato e del privato sociale. Dall'attività di questo gruppo discende il piano formativo.

Nei servizi è emersa più volte la richiesta di **organizzare gruppi di auto aiuto** dedicati alle famiglie di soggetti con disabilità, per meglio rispondere a necessità e bisogni grazie al contributo del gruppo dei pari. Le famiglie vengono più facilmente "agganciate" da altre famiglie, anche



appartenenti a gruppi di volontariato. La formazione mirata all'acquisizione di metodiche valorizzanti il ruolo delle famiglie nella mutualità potrà promuovere sul territorio esperienze di conduzione di questo genere.

Criticità e sviluppo

Il tema dell'accessibilità e fruibilità dei percorsi sanitari costituisce il necessario complemento alla creazione di un ambiente sociale capace di facilitare la più ampia partecipazione di ogni suo membro. In tale ambito, le osservazioni degli attori della rete territoriale riguardano sia gli aspetti logistici, sia gli aspetti relativi alla definizione delle aree di intervento sanitario sulle quali intervenire.

Per quanto attiene la tematica dell'**accesso alle prestazioni sanitarie**, le sperimentazioni in avvio, coprono molte delle criticità evidenziate dagli attori territoriali. Lo sviluppo di adeguati sistemi di monitoraggio permetteranno di valutare le opportunità di potenziamento o di consolidamento delle iniziative in campo, nonché di sviluppare la necessaria integrazione tra ambito sociale e sanitario richiesta da molti percorsi nell'area della disabilità.

5.1.4. Accompagnamento della persona e della sua famiglia

Come già approfondito precedentemente, il bisogno di accompagnamento della persona con disabilità e della sua famiglia è stato rilevato come trasversale in tutte le fasi della vita. Regione Lombardia intende rispondere a tale bisogno cercando di rendere sempre più vicini i servizi e le istituzioni alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Tale operazione potrà avvenire attraverso l'implementazione e la messa a sistema dei **centri per la famiglia e del Case Manager**.

In particolare, l'istituzione del *Case Manager*, prevista nel P.A.R., introdurrà un elemento di chiarezza nella rete dei servizi, nonché una migliore risposta ai bisogni della persona con disabilità e della sua famiglia. A riguardo, si auspica che le modalità di accreditamento di tale figura e il collocamento di tale funzione siano realizzate tenendo nella dovuta considerazione il radicamento e l'impegno che i servizi territoriali hanno messo in campo negli anni in favore della disabilità. Tra le competenze di questa nuova figura professionale si segnalano quelle relative alla presa in carico diretta della persona, all'elaborazione di un piano personale, alla facilitazione nella gestione e nell'utilizzo delle risorse finanziarie.

Sul territorio della Provincia di Monza e Brianza, da tempo si sperimentano iniziative volte all'orientamento, all'informazione e alla definizione dei progetti di vita quali, ad esempio, gli **Sportelli VAI, i PUA o i CeAD**. Il coordinamento di tali punti informativi e di gestione, permette al cittadino di ricevere risposte corrette ed omogenee su tutto il territorio. A tale scopo sono state definite, nel tempo, diverse linee guida, diffuse agli operatori anche tramite la pubblicazione sul *web*, che permettono di dare uniformità di informazione in merito a procedure in atto.

Altro elemento importante è la definizione di una **riforma del sistema dei consultori pubblici e privati**, a carattere sperimentale, che permetterà l'ampliamento delle consuete attività riferibili a questa tipologia di servizio. In particolare, la sperimentazione, in fase progettuale nel territorio della Provincia di Monza e Brianza, prevederà l'istituzione, all'interno dei Consultori Familiari, di Punti di Ascolto e Orientamento per la famiglia, che consentano l'accompagnamento qualificato dei familiari nell'utilizzo delle risorse territoriali, con particolare attenzione all'area della fragilità, facilitandone l'accesso appropriato e permettendo la costruzione del progetto di vita, anche attraverso la promozione di servizi di consulenza legale oltre che di servizi di supporto e orientamento psicologico. La prima azione prevista dalla sperimentazione che si intende realizzare presso un Consultorio per ogni Distretto e nei quattro Consultori privati accreditati, consisterà nell'attuazione di **percorsi formativi congiunti** dedicati a operatori appartenenti alle strutture



pubbliche e alle strutture private, finalizzati alla costruzione di un linguaggio comune ed al confronto tra modalità operative distinte che possano diventare “sapere” collettivo.

Nel maggio 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato la Classificazione Internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità. **L'I.C.F. (International Classification of Functioning, Disability and Health)**, riconosciuto da 191 Paesi come il nuovo strumento per descrivere e misurare la salute e la disabilità delle popolazioni, rappresenta un modello innovativo che rivoluziona il modo di definire e quindi di percepire i concetti di salute e disabilità. Il territorio dell'ASL di Monza e Brianza ha da subito ritenuto opportuno porre degli approfondimenti sul tema, **al fine di introdurre e diffondere l'utilizzo dell'I.C.F.** Sono quindi stati programmati percorsi formativi *ad hoc* dedicati, ad esempio, sia alle strutture socio-sanitarie nell'area della disabilità, che a figure professionali socio-sanitarie operanti in strutture di enti diversi. In particolare, i **percorsi formativi** sull'I.C.F. si propongono di colmare la disomogeneità formativa degli operatori che a vario titolo operano nel settore e di favorire la predisposizione del P.E.I. (Piano Educativo Individualizzato) in linea con i sistemi di classificazione della persona con disabilità previsti dalla normativa nel campo della vigilanza e del controllo dell'appropriatezza della prestazione offerta. E' in attivazione un progetto con capofila una scuola del territorio, lo scopo di maggior rilievo è di generare un modello di utilizzo dell'I.C.F. presso le scuole e gli interlocutori principali, affinché l'I.C.F. diventi chiave di lettura condivisa dei contesti di vita anche attraverso lo sviluppo di strumenti di autoanalisi e il monitoraggio costante dei processi di cambiamento a ciò collegati.

Criticità e sviluppo

Il tema dell'”*Accompagnamento della persona disabile e della sua famiglia*” pone necessariamente in primo piano la discussione intorno all'introduzione della figura del *case manager*. E' infatti ampiamente riconosciuto che, a fronte di una disabilità importante, la risposta del sistema di cure non può esaurirsi nella erogazione di prestazioni. La configurazione stessa della rete dei servizi pone inoltre alle persone con disabilità e alle loro famiglie considerevoli difficoltà di ingaggio: la moltiplicazione degli interlocutori, delle *mission* di riferimento e delle incertezze nell'allocatione delle risorse, è tale da porre ostacoli non indifferenti, sia per quanto attiene all'individuazione dei referenti ai quali indirizzare la domanda, sia per quanto riguarda la possibilità di ricomporre gli interventi all'interno di un progetto coerente, capace di accompagnare l'individuo nel corso della sua vita. Nella situazione attuale, la famiglia occupa un ruolo cruciale nel garantire i collegamenti tra i professionisti, il reperimento delle risorse e la continuità degli interventi. Naturalmente, la possibilità di assumere tali funzioni, assimilabili a quelle di un *case manager*, è fortemente condizionata, oltre che dal grado di competenze possedute dalla famiglia, anche dal particolare momento del ciclo di vita familiare. Le persone con disabilità che hanno perduto i loro familiari o che non possono più contare su di loro perché molto anziani, spesso si trovano senza l'orientamento e il supporto di cui avrebbero bisogno.

I componenti della rete che hanno preso parte alla stesura del Piano Locale manifestano una grande attesa in merito all'istituzione del **Case Manager**. Si è tuttavia consapevoli della difficoltà di collocazione nella rete di tale figura e ci si interroga rispetto alla “forza” di cui essa può disporre per impegnare i servizi a favore del progetto di vita della persona con disabilità. Poiché la disponibilità di un servizio ad intervenire in un progetto dipende dalla comunanza nella visione di un determinato problema, oltre che dalla disponibilità di risorse che ad esso si può decidere di dedicare, è ragionevole ipotizzare che, a fronte di una inadeguata definizione delle funzioni, della posizione e dei ruoli, la figura del *Case Manager* si possa trovare di fronte ad importanti difficoltà. Rimane chiaro che si tratterà di un passaggio importante nel sistema di offerta dei servizi che richiederà, oltre ad azioni formative, anche momenti di riflessione interni alla rete. Rimane altresì opportuno



proseguire con azioni formative finalizzate alla promozione di un linguaggio comune e alla diffusione dell'I.C.F. come azione irrinunciabile.

5.2. Area Educazione

5.2.1 Istruzione e Formazione

Gli interventi messi in campo nell'area dell'istruzione e della formazione hanno come principale presupposto la libertà di scelta da parte dello studente e delle famiglie e il diritto allo studio di ciascuno. Regione Lombardia ha da anni messo in atto un sistema, definito **Dote Scuola**, utile a favorire l'inserimento e la permanenza degli studenti all'interno delle scuole primarie, secondarie inferiori e superiori, e in tutti i percorsi di istruzione e formazione professionale. Tra le azioni programmate per rafforzare tale sistema, Regione Lombardia prevede il consolidamento del sistema Dote. Per garantire la libera scelta e il diritto allo studio anche alle famiglie di alunni con disabilità, è prevista, all'interno del sistema Dote Scuola, la **componente Disabilità**, che può essere richiesta dai cittadini frequentanti sia scuole paritarie, sia gli Istituti e i Centri di Formazione Professionale. Questi dispositivi possono essere attivati solo in presenza di certificazione di alunno disabile.

Tale attività si connette con l'intervento territoriale a partire dal **percorso certificatorio** che coinvolge le strutture sanitarie (UONPIA e IDR), le ASL, fino ad arrivare alla piena realizzazione del diritto allo studio con l'affiancamento dell'insegnante di sostegno, dell'assistente educativo, garantiti dall'Ufficio Scolastico Territoriale e dagli Enti Locali. Dall'applicazione del **DPCM 185/2006** nel territorio dell'ASL di Monza e Brianza sono stati costituiti gruppi di lavoro risultati utili al monitoraggio dell'attività connessa alla certificazione. In particolare, all'interno dell'OCISMEE, è attivo un **gruppo di lavoro sull'alunno disabile**, cui partecipano tutte le componenti territoriali (ASL, AO, IDR, Scuola, Ente Locale, Terzo Settore, componente familiare) che ha prodotto nel tempo diversi documenti orientativi utili agli operatori e alle famiglie.

Inoltre è attivo un **Tavolo interistituzionale Intese Legge 104** per il rinnovo dei protocolli di intesa che regolamentano i rapporti tra gli enti coinvolti nell'inserimento scolastico dell'alunno con disabilità. Il gruppo di Lavoro ha completamente rivisto e aggiornato il testo del preesistente accordo che regolamentava sino al 2008, prima dell'istituzione della Provincia di Monza e Brianza, l'inserimento scolastico dei bambini/ragazzi con certificazione di alunno disabile. Nel documento vengono declinati gli impegni dei soggetti sottoscrittori esigibili a tutti gli effetti da parte delle famiglie dei bambini/ragazzi con disabilità. I rappresentanti degli enti coinvolti, attraverso il Tavolo della legge 104, si occuperanno del monitoraggio dell'attuazione dello stesso.

Nel **Protocollo di intesa per l'integrazione scolastica dell'alunno con disabilità**, sono indicati gli orientamenti da porre in atto al fine di favorire un precoce percorso integrativo e sociale, anche all'interno degli asili nido, mettendo a disposizione figure educative o assistenziali.

Il processo di integrazione a favore delle persone con disabilità, e le aspettative connesse, sono cresciute nel tempo, sostenute dalla doverosa attenzione per migliorare la sua efficacia, da parte di tutti gli attori (famiglia, scuola, comuni, specialisti). La collaborazione, in alcuni territori, tra Istituzioni Scolastiche e Comuni, ha portato questi ultimi a fornire alle scuole un **Servizio Psico-pedagogico** a supporto del processo di integrazione, qualificante il piano dell'offerta formativa scolastica. Tra gli obiettivi di tale Servizio, presente in alcuni territori dell'ASL in via sperimentale, vi sono: la mediazione tra famiglia, scuola, servizi sanitari specialistici, l'accompagnamento dell'alunno con disabilità lungo il percorso scolastico e l'orientamento dopo la scuola secondaria di primo grado.

In tale area, il ruolo delle Amministrazioni Comunali si esplica, oltre che attraverso la cura degli elementi infrastrutturali che favoriscono la fruibilità dei contesti scolastici, in particolare con la



messa a disposizione di personale educativo per lo svolgimento degli interventi finalizzati al benessere e alla crescita educativa all'interno dell'intero gruppo classe. La **funzione dell'educatore** si configura pertanto come supporto educativo, “*ad personam*” che interviene nel campo delle capacità comunicative, delle relazioni sociali e dell'autonomia personale dell'alunno con disabilità. In relazione al progetto educativo/scolastico il supporto può configurarsi come intervento individuale e/o come intervento di gruppo ristretto/di classe attraverso attività di laboratorio. La definizione dell'intervento, da parte dei Comuni in qualità di titolari del servizio, è legata alla definizione del progetto educativo, che è parte integrante del PEI scolastico, nonché del progetto di vita del bambino e della sua famiglia.

Nell'ambito del Tavolo dell'intesa legge 104 che si occupa prioritariamente dell'inserimento scolastico, è stato inoltre costituito un sotto-gruppo di lavoro che ha definito un **percorso per l'inserimento scolastico dell'alunno con Sindrome autistica**, delineando le modalità di lavoro dal momento dell'ingresso e al passaggio di ogni ordine scolastico. La patologia autistica è una condizione ad alta complessità clinica ed elevato impatto sociale i cui esiti invalidanti perdurano per tutta la vita. La Sindrome autistica è paradigmatica della disabilità complessa ed un percorso dedicato all'autismo potrebbe essere, di conseguenza e con i necessari accorgimenti, estendibile ad altre tipologie di disabilità. Come già citato precedentemente, con il **progetto Fare Rete** sono stati attivati diversi percorsi a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie. In particolare, sono stati promossi diversi **eventi formativi**, rivolti a tutto il personale scolastico, docente e non docente, al fine di permettere la diffusione di una cultura inclusiva dei soggetti affetti da SA. A conclusione del progetto regionale, tale esperienza è ancora in corso grazie alla copertura finanziaria promossa dai tre Centri Territoriali Risorse Handicap (CTRH) presenti sul territorio dell'ASL di Monza e Brianza.

L'evoluzione dell'iter formativo delle persone con disabilità, dopo la conclusione della scuola secondaria di primo grado, si snoda, a seconda delle capacità e potenzialità della persona, all'interno di percorsi scolastici promossi dalla scuola secondaria di secondo grado o dalla formazione professionale. Il complesso di interventi e azioni formative è realizzato in base al **Sistema Dote** che si ispira, anche in questo caso, ai principi di centralità della persona, libertà di scelta e integrazione e collaborazione tra operatori. Per la gestione dell'area della **Formazione Professionale**, Regione Lombardia sta potenziando il sistema dotale che prevede, oltre alla dote disabilità, anche doti per percorsi personalizzati che consentono allo studente con disabilità e alla sua famiglia, la pianificazione del proprio progetto, in un'ottica di effettiva integrazione. La crisi economica finanziaria di questi anni non ha risparmiato il nostro paese e il nostro territorio, che ha visto, da un lato, la chiusura o il ridimensionamento di molte realtà produttive, dall'altro, ha richiesto necessariamente una riqualificazione e riprofessionalizzazione dell'offerta di lavoro. Da qui la necessità, anche per l'area della Formazione Professionale, di rendere coerente il più possibile l'offerta formativa con la domanda. Attualmente, nell'ambito della Provincia di Monza e Brianza, i **Centri per la Formazione Professionale accreditati** possono aderire e sottoscrivere un Protocollo d'Intesa che può favorire la partecipazione, in forma associata, alle fonti di finanziamento e ai bandi attivi. I Centri di Formazione, accreditati anche come servizi al lavoro, possono a loro volta sottoscrivere il Protocollo Provinciale d'Intesa per l'area lavoro.

Per quanto attiene il tema dell'**istruzione universitaria**, invece, in linea con le indicazioni regionali che prevedono la rimozione di ostacoli riguardanti l'accessibilità e la fruibilità, sia dal punto di vista strutturale che organizzativo. In questo sistema è presente, all'interno dell'unico polo universitario territoriale (Università degli Studi di Milano – Bicocca), l'Ufficio DAB (Diversamente Abili Bicocca) che prevede l'istituzione di appositi servizi allo scopo di promuovere e favorire l'integrazione degli studenti in condizione di disabilità.



Nel territorio sono, inoltre, presenti azioni a sostegno dell'esigibilità dei diritti dei cittadini con disabilità, promuovendone l'uguaglianza nella diversità e contrastando ogni forma di discriminazione. In quest'ottica compito della Provincia è offrire servizi per garantire l'**assistenza alla comunicazione** delle persone con disabilità sensoriale. È tutt'ora in fase di sottoscrizione, da parte degli ambiti territoriali, un protocollo d'intesa che riguarda le attività a favore delle persone con disabilità sensoriale nella Provincia di Monza e Brianza. Le azioni messe in campo hanno, come finalità, il superamento delle difficoltà nella comunicazione e nella partecipazione che le persone con sordità o cecità possono incontrare nel raggiungimento dei risultati scolastici e formativi a causa delle menomazioni all'occhio, all'orecchio e a strutture collegate. Il servizio supporta la persona con disabilità sensoriale nell'ambito del suo percorso scolastico e formativo, con l'obiettivo di permettere il raggiungimento del maggior grado possibile di autonomia personale e di integrazione scolastica e formativa. Il protocollo prevede l'erogazione di vari servizi, tra cui quello tiflodidattico a favore delle persone ipovedenti o non vedenti, che può garantire interventi personali e specifici che possono essere realizzati anche attraverso il ricorso all'uso di ausili specifici. In questo caso, sono ipotizzabili raccordi con il servizio che si occupa dell'erogazione dei contributi per l'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati, ai sensi della legge regionale 23/99.

Fermo restando il diritto all'integrazione scolastica che è obiettivo prioritario del Protocollo interistituzionale per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, è possibile rintracciare in alcuni territori esperienze di **progetti e strategie educative alternative** alla frequenza della scuola dell'obbligo, concordate con le famiglie con minori in situazioni di grave disabilità. Tra queste si possono citare sia la Scuola Speciale Rodari di Seregno, che i C.S.E. Piccoli di Monza, Villasanta e Vimercate, oltre che il Centro Diurno Riabilitativo di Usmate.

Queste strutture, dotate di spazi attrezzati e aule laboratorio, garantiscono una modularità organizzativa favorevole ad una didattica attenta a riconoscere differenze e bisogni educativi, a costruire progettualità personalizzate, ad utilizzare strategie che migliorino l'efficienza cognitiva e relazionale, ad attuare la collaborazione dei compagni attraverso reti di amicizia, apprendimento cooperativo e tutoring.

Presupposto essenziale alla realizzazione dell'integrazione scolastica è la reale **accessibilità**, garantita anche attraverso l'eliminazione delle barriere architettoniche e l'attivazione del Servizio Trasporti per gli alunni con disabilità.

Criticità e sviluppo

Un primo elemento di criticità sottolineato dalla rete è quello relativo alle figure che operano a favore dell'integrazione scolastica. In aggiunta alle difficoltà legate ai **trasporti** per la frequenza alla scuole superiori, rispetto alle quali si rimane in attesa di una definizione degli ambiti di competenza tra Comune e Provincia, emerge, come dato primario, la mancanza di **criteri territoriali condivisi che orientino la valutazione del bisogno di sostegno** dell'alunno con disabilità, nonché la difficoltà a garantire la necessaria continuità del personale impiegato in tale compito. Tale evidenza ha, come conseguenza principale, una disomogeneità nell'allocazione delle risorse e una difficoltà nel garantire la continuità del progetto.

Un ulteriore punto delicato è quello relativo ai momenti di **passaggio tra i vari cicli scolastici**, in particolare il momento che coincide con la fine del primo ciclo di istruzione: è di fondamentale importanza chiarire i compiti degli enti locali (Regione, Provincie e Comuni) per l'esercizio del diritto allo studio nella scuola secondaria superiore.

Le opportunità formative presenti nel territorio non sempre sono adeguate al tipo di progettualità individuale attivabile così come risulta difficile individuare percorsi di collegamento tra formazione e lavoro. Complice anche il periodo economico sfavorevole, è sempre più faticoso individuare nelle



realtà produttive spazi per lo sviluppo di una progettualità integrata di formazione professionale-lavoro. Infine, è utile sottolineare la necessità di una diffusione più omogenea sul territorio di **progetti e strategie educative adeguate ai bisogni formativi personali e al progetto di vita dei minori con gravi disabilità**.

A fronte delle criticità delineate, risulta opportuno impegnarsi in una ricomposizione delle discrepanze e delle discontinuità che interessano il percorso di vita della persona con disabilità nelle sue connessioni con il mondo sanitario, sociale, lavorativo e scolastico. A questo riguardo, un contributo importante potrà essere fornito dal **monitoraggio del protocollo di intesa per l'inserimento scolastico degli alunni con disabilità**, nonché dalle attività di rilevazione dati e di orientamento che viene svolta, la prima, all'interno dal "Tavolo delle Intese Legge 104", la seconda dal "Gruppo di lavoro sull'Inserimento dell'Alunno Disabile". I dati rilevati permetteranno di meglio indirizzare le azioni correttive di più stretta competenza della rete dei servizi. Rimane altresì importante favorire la massima diffusione delle esperienze di *best practices*, anche al fine di estenderle, contrastando così la necessità degli utenti a effettuare spostamenti sul territorio, al fine di ricevere l'intervento maggiormente adeguato ai propri bisogni (si veda il **percorso suggerito per l'inserimento scolastico del bambino con sindrome Autistica**).



5.3. Area Lavoro e Impresa

5.3.1. Lavoro e Impresa

L'attuale politica di inserimento e sostegno alle persone con disabilità nasce dalla Legge 68/99 e dalla Legge Regionale 13/03 che hanno strutturato l'impianto normativo degli interventi in materia. Con la Legge Regionale 22 del settembre 2006 (*Il mercato del lavoro in Lombardia*), è stata avviata una profonda riforma del **sistema regionale di intervento nel mercato del lavoro**, prevedendo la costituzione di un nuovo sistema di *governance*. Tale legge promuove, infatti, la realizzazione di una rete di soggetti, di azioni e di strumenti il cui fine è il perseguimento di occupazione "mirata", mediata, tutelata e soddisfacente per gli attori di un così importante processo: la persona con disabilità e il mondo produttivo.

Il processo di decentramento di funzioni dallo Stato alle Regioni e agli Enti Locali e la stessa legge 68/99, affidano alla Provincia la gestione dei **Centri per l' Impiego** (vecchi Uffici di Collocamento), l'amministrazione e il monitoraggio delle liste degli iscritti al Collocamento Disabili (Servizio Occupazione Disabili). Anche per quanto attiene al tema della disabilità e del mercato del lavoro, il complesso di interventi e di azioni volti alla realizzazione dei compiti istituzionali e delle linee di contrasto alla crisi economica, sono di competenza della "**Commissione Provinciale del Lavoro e della Formazione Professionale**". Questa, in accordo con Istituzioni e Parti Sociali, definisce le linee di intervento, comprese le stipule di Convenzioni e Accordi tra le parti per favorire l'inserimento lavorativo di persone con disabilità.

Nella Provincia di Monza e Brianza è da tempo presente un vero e proprio sistema di servizi pubblici e privati dedicati all'inclusione socio lavorativa delle persone disabili. Tali **Servizi di Inserimento Lavorativo (SIL)** dispongono, generalmente, di strumenti di mediazione, *counseling* e formazione idonei a progettare e sostenere i progetti formativo-lavorativi da un lato e a sviluppare una cultura produttiva più inclusiva ed integrante dall'altro.

L'attività svolta dai Servizi di Inserimento Lavorativo, oltre a prevedere competenze professionali educative specifiche, richiede la capacità di interfacciarsi con realtà sociali, istituzionali, economico-produttive in continua evoluzione. Questo elemento ha orientato la rete dei servizi ad istituire tavoli e/o gruppi di lavoro mirati ad una gestione territoriale il meno dispersiva possibile.

Si riscontrano, nel territorio, numerose esperienze progettuali programmate e gestite dai Servizi di Inserimento Lavorativo, condotte anche in *partnership* attraverso finanziamenti dedicati (Comunità Europea, Piano Provinciale Disabili ecc.) che hanno consentito negli anni il rafforzamento di buone pratiche nell'ambito delle politiche di accompagnamento e inserimento lavorativo.

In accordo con il principio della centralità della persona e della libera scelta dei servizi, si è consolidato nel territorio della Provincia di Monza e Brianza, il sistema DOTE. Quest'ultimo favorisce l'integrazione e la collaborazione tra operatori sia pubblici che privati e tra sistemi di formazione e lavoro.

Un'importante risorsa per l'inserimento lavorativo di utenza con disabilità con particolare fragilità, è rappresentata dalle Cooperative Sociali di tipo B del territorio che hanno stabilito, con gli Enti di inserimento lavorativo, una collaborazione ormai "storica" nella gestione di progetti di valutazione, formazione e occupazione. In riferimento a questo ambito, è utile indicare l'esistenza di sporadiche esperienze di **Convenzioni dirette** tra Cooperative e Pubbliche Amministrazioni del territorio dell'ASL Monza e Brianza per l'affidamento di commesse di lavoro di piccolo importo, ai sensi dell' art 5 della legge 381/91.

E' inoltre recente (maggio 2011) la sottoscrizione dell'*Accordo Quadro per la stipula di Convenzioni finalizzate all' Integrazione nel Mercato del Lavoro di Persone Disabili che presentino particolari difficoltà di inserimento nel ciclo lavorativo ordinario* ai sensi dell' art. 14 del D.Lgs n. 276 del 2003. L'Accordo consente la stipula di una Convenzione tra privato datore di



lavoro, Cooperativa Sociale di tipo B e Provincia di Monza e Brianza e prevede che l'inserimento lavorativo avvenga presso le Cooperative Sociali di tipo "B", nei confronti delle quali le imprese si impegnano ad affidare commesse di lavoro. Le imprese che intendono fruire di questa possibilità, potranno così computare i lavoratori assunti dalla Cooperativa come assolvimento dell'obbligo di assunzione, ai sensi della legge 69/99, di persone iscritte nelle liste del Collocamento Obbligatorio.

Criticità e sviluppo

Come discusso nelle sezioni precedenti, la diffusa crisi nel mondo del lavoro sta facendo sentire i suoi effetti anche nelle progettualità che coinvolgono i servizi di mediazione con il mondo produttivo. Il rischio che si corre è quello che, a fronte di un mercato in contrazione, le fasce più deboli possano subire un maggior danno. Accanto a tale evidenza, di carattere strutturale, viene sottolineata la presenza di **barriere architettoniche** che interferiscono con la possibilità della persona disabile di partecipare pienamente alla vita lavorativa.

A parere degli attori della rete coinvolti nella redazione del Piano Locale, si ritiene necessaria l'attivazione di azioni che comprendano, accanto ad iniziative di informazione/sensibilizzazione, anche attività di raccordo e ottimizzazione della rete dei servizi. Attesa l'impossibilità di agire sul dato strutturale della crisi, rimane comunque opportuno intervenire sul mondo datoriale, pubblico e privato, al fine di favorire una maggiore sensibilizzazione alla tematica della disabilità. Allo stesso tempo, si ritiene necessario operare per una **maggiore integrazione tra SIL e servizi per le politiche attive del lavoro** e favorire la messa a sistema degli interventi che dal percorso scolastico offrono orientamento, accompagnamento e supporto.



5.4. Area Accessibilità, Fruibilità e Mobilità

5.4.1. Accessibilità, Fruibilità e Mobilità

I temi dell'accessibilità e della fruibilità sono di fondamentale importanza per la vita di una persona con disabilità, in quanto elementi imprescindibili per la possibilità di usufruire dei servizi. L'approccio trasversale risulta necessario per comprendere e affrontare le difficoltà di carattere infrastrutturale e gli aspetti legati al tema.

Diversi sono gli interventi già posti in campo dalle amministrazioni finalizzati, ad esempio, all'abbattimento delle barriere architettoniche. L'**applicazione della legge 13/89** prevede infatti che le persone con disabilità possano richiedere contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche presenti negli edifici privati esistenti, sia all'interno del proprio appartamento o nell'area esterna di collegamento alla propria area privata. Questa modalità di finanziamento permette una migliore qualità della vita della persona con disabilità e della sua famiglia. Collegato a questo dispositivo economico, è la possibilità di richiedere contributi per l'acquisto di **strumenti riconducibili alla domotica** attraverso la legge regionale 23/99. L'accesso a questi finanziamenti permette alla persona con disabilità migliori autonomie e piena fruibilità dei propri spazi di vita.

Anche l'utilizzo agevole degli spazi esterni al proprio domicilio rappresenta un diritto fondamentale di fruibilità del territorio che può essere garantito anche attraverso la **concessione del contrassegno di circolazione e sosta per gli invalidi**, e la realizzazione da parte delle pubbliche amministrazioni di parcheggi adeguati e riservati.

Per ciò che riguarda la **fruibilità del trasporto pubblico**, si rileva che alcune aziende municipalizzate dei trasporti hanno inserito nella propria *carta della mobilità* indicatori relativi alla percentuale di mezzi provvisti di postazione idonee e sistemi adeguati di accessibilità per le persone con disabilità. È inoltre da citare la presenza di una fitta offerta di trasporti che possono, ad esempio, garantire l'accompagnamento a scuola o ai centri di riabilitazione, con modalità diverse a seconda dei criteri localmente individuati.

L'accesso, da parte della persona con disabilità e della sua famiglia, alle prestazioni e ai servizi della rete delle unità di offerta, può realizzarsi in coerenza con il principio della libertà di scelta, solo in presenza di informazioni capillari e complete. L'accessibilità all'informazione, che deve contenere indicazioni sul tipo di offerta erogata, sui requisiti di accesso, nonché sulle relative modalità di erogazione, avviene sul territorio di Monza e Brianza attraverso le funzioni degli **sportelli informativi** istituiti nel corso degli ultimi anni. Attraverso questi sportelli, il cittadino può raccogliere le informazioni sia relative ai singoli bisogni espressi in considerazione dell'età, sia relative ai diversi settori di interesse che possono concorrere a migliorare la qualità della vita della persona con disabilità. Si possono così rintracciare punti di informazione che, per esempio, riguardano le attività del tempo libero (*Sportello tempo libero senza barriere*), sportelli di informazione generale sulla disabilità (*Informadisabili*, *Sportelli VAI*, *Sportelli handicap adulti*, *PUA*, *Sportello Assistenti Familiari*), sportelli dedicati all'area scolastica (*Centri Territoriali Risorse Handicap*, *Sportello DAB – Università Bicocca*), come anche *Sportelli di consulenza legale* e *Sportelli di prossimità per l'Amministrazione di Sostegno*, oltre che sportelli dedicati alla consulenza fiscale (*Sportello persone Svantaggiate*) che promuovono, in parallelo, iniziative di decentramento dell'attività informativa e di consulenza attraverso un *camper* attrezzato come un vero e proprio ufficio che fornisce i servizi abitualmente erogati dai *front office* dell'Agenzia per le Entrate.

Tutte queste esperienze sono presenti con modalità diverse sul territorio della ASL Monza e Brianza, rispondendo a progettualità locali che possono essere a carattere sperimentale o a sistema.



L'accesso all'informazione può avvenire attraverso l'utilizzo degli sportelli presenti sul territorio, ma anche attraverso la **rete web**, che negli ultimi anni ha visto uno sviluppo sempre più ampio. L'utilizzo di questo strumento permette un accesso più rapido alle informazioni oltre che la possibilità di accedervi anche restando al proprio domicilio. Il diritto all'accesso dell'informazione, anche attraverso gli strumenti informatici e telematici delle amministrazioni pubbliche e ai servizi di pubblica utilità, è garantito anche in ottemperanza delle indicazioni contenute nella legge 4 del 2004 (Legge on. Stanca).

Tutto quanto espresso in relazione all'informazione, è arricchito dalla presenza, su tutto il territorio, di servizi di primo accesso, quali il **segretariato sociale**, che permette alla cittadinanza un primo punto di contatto informativo e di orientamento sui servizi ed interventi comunali, territoriali e sanitari.

Criticità e sviluppo

All'interno del panorama delle iniziative sviluppate in tema di accessibilità, mobilità e fruibilità, è importante notare come tali opportunità, oltre a non essere distribuite in modo omogeneo sul territorio, in alcuni casi, rimangono ancora difficilmente fruibili. Così, per esempio, variamente sottolineata è la **non completa accessibilità dei trasporti pubblici**, soprattutto se considerata in rapporto ad alcune tipologie di disabilità. Per quanto sia possibile osservare una cura particolare nel favorire l'accesso e la fruibilità al trasporto pubblico per le persone affette da disabilità motoria, lo stesso non si osserva nello stesso grado per quanto attiene le disabilità sensoriali. Anche per quanto attiene le barriere architettoniche sembra evidenziarsi la stessa attenzione differenziata. Si ha, infatti, la percezione che, all'interno di una modalità operativa che vede l'eliminazione delle barriere soprattutto in fase progettuale o di ristrutturazioni importanti, si tengano in considerazione soprattutto gli interventi a favore delle disabilità motorie.

Anche la pluralità dei **punti informativi** sul territorio, a volte, può costituire un elemento di confusività: non sempre è facile, per l'utenza, individuare il servizio cui rivolgersi. Ad alimentare le difficoltà di accesso, vi sono inoltre le variazioni sia in tema di organizzazione dei servizi sia in tema di risorse e criteri di accesso alle stesse. La non storicizzabilità di alcune fonti di finanziamento, le innovazioni normative in tema di offerta dei servizi, nonché la pluralità di attori presenti nella rete, richiedono forme organizzative flessibili di non facile comprensione, sia agli utenti che agli operatori stessi.

Un primo aspetto sul quale si ritiene opportuna l'attivazione di azioni di sviluppo è quello relativo alla **ricomposizione dei punti informativi della rete**, valutando la possibilità di accorpare alcune funzioni all'interno di un unico luogo e di sviluppare forme di coordinamento tra gli stessi.

Alcune linee di sviluppo, ritenute importanti dal gruppo di lavoro, richiedono invece azioni di carattere strutturale ad ampia portata. Variamente sottolineata è la necessità di prevedere adeguamenti per il trasporto pubblico e per l'accessibilità e la fruibilità delle strutture pubbliche e del territorio in generale. Un primo passo in direzione di questo obiettivo, potrebbe essere perseguito attraverso **iniziative di formazione o affiancamento** rivolte a persone che a vario titolo sono coinvolte nei processi di ideazione in ambito urbanistico o architettonico.



6. Azioni di Governance

6.1. Governance della rete di offerta⁸

La *governance* della rete di offerta è la politica attraverso cui la Direzione dell'ASL Monza e Brianza garantisce il coinvolgimento di tutti gli attori (Enti, Aziende e professionisti) della rete di offerta del proprio ambito territoriale nel processo di programmazione, erogazione e controllo dei servizi, delle prestazioni sanitarie e socio sanitarie. È questo il processo che pone al centro la domanda di salute dei cittadini e i loro percorsi di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza, con l'obiettivo di garantire prestazioni adeguate, appropriate ad un costo compatibile con le risorse del sistema.

L'ASL Monza e Brianza, in questi anni, si è impegnata nell'orientare i diversi soggetti che compongono la rete ad erogare prestazioni funzionali e a garantire un'offerta adeguata ai bisogni di salute del territorio, mettendo al centro dell'analisi della domanda e della programmazione dell'offerta i percorsi di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza dei cittadini.

L'ASL Monza e Brianza ha progressivamente attuato gli indirizzi regionali, avviando la costruzione di livelli di *governance* della rete di offerta che prevedono:

1. **un livello istituzionale**, composto dagli Organismi istituzionalmente preposti alla condivisione degli Atti di Programmazione dei servizi sanitari e socio sanitari (Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci, Consulta erogatori ecc.);
2. **un livello di coordinamento e indirizzo**, che coinvolge i diversi attori della rete per specifiche aree di intervento, costituito da Organismi previsti dagli indirizzi regionali;
3. **un livello costituito da gruppi/tavoli tecnici**, rappresentativi dei professionisti dei diversi livelli di cura, che ha l'obiettivo di condividere i percorsi di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza dei cittadini, orientandoli all'efficacia, all'appropriatezza e alla continuità tra i diversi nodi della rete di offerta.

Per il livello istituzionale, l'ASL coinvolge le Amministrazioni comunali, le Aziende Ospedaliere e le Strutture sanitarie e socio sanitarie private accreditate, le rappresentanze dei medici delle cure primarie e il Terzo Settore.

6.1.1. Governo dell'Area Disabili

Le regole regionali (DGR IX/937 dell'1 dicembre 2010) all'allegato 17, attribuiscono a ciascuna ASL l'attivazione della "funzione di regia interistituzionale dei processi di presa in carico delle persone con disabilità che coinvolga i Comuni, le Province, le Istituzioni scolastiche, le realtà del Terzo Settore attive nella gestione dei servizi e le Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e delle loro famiglie". Ciò significa, in altre parole, che va ulteriormente sviluppato il ruolo di governo della ASL, considerando anche che l'approccio alla disabilità deve sempre più integrare aspetti specificatamente sanitari all'interno di una visione più ampia che abbraccia anche le componenti sociali. Questa impostazione è fondata sul principio che una disabilità non è un attributo intrinseco della persona, ma piuttosto, il risultato di una complessa interazione tra lo stato di salute, le attività e le relazioni, prodotta dal contesto ambientale e sociale in cui la persona vive.

Occorre promuovere e sviluppare un modello sinergico che tenga conto degli interessi, delle richieste e delle necessità della persona con disabilità, che privilegi il suo mantenimento nel contesto di vita a tutela della continuità assistenziale. La rete integrata di interventi, servizi, opportunità deve avere caratteristiche di flessibilità, funzionale ed organizzativa, adeguate alle

⁸ dal Documento di Programmazione Socio Sanitaria anno 2011



diverse esigenze delle famiglie e delle persone con disabilità per una efficace realizzazione del “prendersi cura”.

Il livello di coordinamento e indirizzo della ASL è garantito da specifici organismi previsti dagli indirizzi regionali. A questi è assegnato il compito di coordinare attori appartenenti ad Aziende e ambiti professionali diversi, in funzione dell’adozione sul territorio di specifici indirizzi regionali per le diverse aree di intervento. Ciò al fine di favorire i processi di integrazione e la condivisione di programmi e progetti che prevedono una logica di continuità, per esempio, tra ospedale e territorio e tra sanitario, socio sanitario e sociale⁹.

Nell’area della disabilità, con il coordinamento della ASL Monza e Brianza – Direzione Sociale, sono attivi due organismi interistituzionali attraverso i quali, con il concorso degli Enti preposti (Enti Locali, Aziende Ospedaliere, Terzo settore, Privato accreditato ecc.), l’ASL svolge attività di coordinamento e di indirizzo con il supporto tecnico dei gruppi di lavoro: l’**Organismo di Coordinamento e Integrazione per la Salute Mentale in Età Evolutiva (OCISMEE)** costituito nel 2007 e l’**Osservatorio Disabili** costituito nel 2010. All’interno di ciascuno di questi organismi sono attenzionate alcune aree tematiche che avviano e coordinano specifici gruppi di lavoro interistituzionali.

L’**Osservatorio** e l’**OCISMEE** si collocano su un piano di coordinamento e indirizzo, mentre i gruppi di lavoro in cui questi due organismi si articolano, si collocano a livello di supporto tecnico. Questi due livelli devono svolgere specifici compiti di analisi, di progettazione tecnica e di soluzione di problematiche di area sulla base delle indicazioni fornite dal livello superiore.

Osservatorio Disabili

L’**Osservatorio Disabili** è costituito da un *Gruppo di rappresentanza* che lo presiede e dai seguenti gruppi tematici: *Gruppo di lavoro permanente Sindrome Autistica; Gruppo di lavoro Intese legge 104/92 per l’inserimento scolastico; Gruppo di lavoro Piano d’Azione Regionale/ Piano di Intervento Locale per le persone con disabilità.*

L’Osservatorio Disabili è una struttura formalizzata e partecipata di analisi e confronto sulla realtà della persona con disabilità e ha le seguenti funzioni:

- ◇ raccogliere, elaborare, interpretare e diffondere dati statistici sulle problematiche della disabilità, al fine di studiare il fenomeno sul territorio dell’ASL della Provincia di Monza e Brianza e definirne gli indicatori.
- ◇ mettere a disposizione dati utili alla programmazione zonale e territoriale offrendo un supporto alla programmazione locale.
- ◇ rispondere a richieste specifiche e formulate per iscritto, qualora si tratti di dati che possono essere forniti e sono contenuti nella banca dati dell’anagrafe disabili.
- ◇ sensibilizzare il territorio e offrire linee di orientamento, attraverso suggerimenti, proposte e progetti, nel rispetto delle competenze istituzionali di ogni realtà.^{76yu}

L’Osservatorio Disabili è composto da rappresentanti dell’ASL della Provincia di Monza e Brianza, degli Ambiti Distrettuali, dei Sindacati, del Terzo Settore, delle Aziende Ospedaliere, delle Scuole del territorio, della Provincia di Monza e Brianza.

⁹ Come delineato nella DGR 937 dell’1 dicembre 2010 - Regole 2011, allegato 16 - Indirizzi di programmazione socio sanitaria: “*In particolare, il rapporto con i soggetti del terzo settore non potrà limitarsi a forme di partenariato o di affidamento dell’erogazione di servizi, ma di forte collaborazione nella fase della programmazione o della progettazione della rete delle unità d’offerta. E’ sotto questo profilo che i tavoli di consultazione devono trasformarsi in tavoli di programmazione e progettazione informata e condivisa.*”.



L'approfondimento di alcune tematiche può essere affidata anche a tavoli già attivi sul territorio, qualora elaborino evidenze formali della loro attività che possono trovare opportuna valorizzazione inviando il materiale all'Osservatorio che ne può promuovere la conoscenza sul territorio.

I gruppi tecnici attualmente attivi all'interno dell'Osservatorio Disabili sono:

- a. **Gruppo di lavoro permanente Sindrome Autistica:** costituito nel 2011 a conclusione del progetto regionale "Fare rete: il contributo di tutti all'integrazione e alla continuità dell'intervento per le persone autistiche e le loro famiglie"¹⁰. Il gruppo è stato attivato con tutti i partner progettuali (21 Enti) e vede il confronto su diverse iniziative che costituiscono prosieguo del progetto regionale stesso o ulteriori sviluppi di attività (esempio: prosieguo attivazione piattaforma *on-line* con la Nostra Famiglia di Bosisio Parini/IRCCS Medea, per l'individuazione precocissima di casi di Autismo in collaborazione con i Pediatri di Famiglia; organizzazione di eventi in occasione della giornata mondiale per la consapevolezza dell'Autismo ecc.).
 - b. **Gruppo di lavoro Intese Legge 104/92 per l'inserimento scolastico:** si è costituito nel 2010 allo scopo di aggiornare il testo del preesistente accordo interistituzionale che regolamentava sino al 2008, l'inserimento scolastico dei bambini/ragazzi con certificazione di alunno disabile. Come già indicato nelle sezioni precedenti, il gruppo di lavoro ha prodotto un Protocollo interistituzionale di Intesa che individua i compiti e gli impegni di tutti gli enti sottoscrittori. Sarà inoltre compito del gruppo il monitoraggio dell'applicazione dell'Atto di Intesa nei diversi territori. All'interno di questo gruppo, inoltre, si è costituito un gruppo "temporaneo" che ha curato la stesura di un Percorso dedicato all'inserimento scolastico per l'alunno con Sindrome Autistica, patologia considerata, per la sua complessità, paradigmatica della disabilità.
- All'interno di quest'area è attivo anche un gruppo tecnico nell'Organismo della Neuropsichiatria (OCISMEE).
- c. **Gruppo di lavoro Piano d'Azione Regionale/ Piano di Intervento Locale per le persone con disabilità.** Per la stesura del presente Piano Locale per le persone con disabilità, la ASL di Monza e Brianza ha organizzato un **gruppo tecnico** costituito da rappresentanti dei Distretti Socio Sanitari e degli Uffici di Piano. Tale gruppo ha assunto il ruolo di "**cabina di regia**" organizzando la propria attività come definito nei paragrafi introduttivi del presente documento.

O.C.I.S.M.E.E.

Dal 2007 è stato costituito e formalizzato l'Organismo di Integrazione e Coordinamento per la Salute Mentale in Età Evolutiva (**O.C.I.S.M.E.E.**) che, in collegamento sinergico con l'Organismo di Coordinamento della Salute Mentale (**O.C.S.M.**) Organismo di Coordinamento della Salute Mentale, contribuisce ad assicurare risposte appropriate ai complessi bisogni del minore con patologia neuropsichica e della sua famiglia, promuovendo la definizione di modelli organizzativi utili a garantire la tempestività degli interventi diagnostico terapeutici, la continuità dei trattamenti riabilitativi, il coordinamento dei diversi interventi ed il collegamento con i servizi psichiatrici e gli altri servizi per i minori e per la disabilità, siano essi sanitari, sociali o educativi.

Le attività dell'Organismo sono finalizzate a perseguire prioritariamente questi obiettivi:

- ◇ assicurare la presa in carico precoce del minore attraverso la definizione di priorità cliniche e di percorsi condivisi per diagnosi, interventi terapeutici tempestivi e di prevenzione secondaria (con particolare attenzione alle patologie ad alto impatto sociale e ad alta complessità clinico organizzativa), tenendo conto degli specifici bisogni del territorio;

¹⁰ DGR n.VIII/6635 del 20/2/2008 e DDG n. 1741 del 26/2/2008,



- ◇ definire percorsi di continuità del processo di presa in carico del paziente tra età evolutiva ed età adulta in raccordo con gli Organismi di Coordinamento per la Salute Mentale;
- ◇ promuovere progettualità, condivisa con gli Uffici di Piano dei Comuni partecipanti all'Organismo di Coordinamento, tra la programmazione degli interventi socio-educativi e di sostegno alle famiglie e ai minori ed i progetti di trattamento specialistici degli Erogatori;
- ◇ garantire e coordinare l'attuazione dell'accertamento collegiale degli alunni con disabilità secondo il DPCM 185/2006 e le attività di valutazione e consulenza previste dalla Legge 104/92 per l'integrazione scolastica;
- ◇ definire un modello organizzativo per affrontare più efficacemente gli interventi di emergenza e urgenza e le necessità di ricovero;
- ◇ analizzare la rete dei servizi attualmente disponibili sul territorio ed i bisogni emergenti (quali ad es. i disturbi del comportamento alimentare), al fine di sviluppare l'offerta anche di residenzialità terapeutica e definire percorsi d'accesso condivisi.

In questa ottica, l'O.C.I.S.M.E.E. si connota quale momento istituzionale d'integrazione e collaborazione tra diversi soggetti istituzionali e non istituzionali che concorrono alla progettazione e alla realizzazione dei programmi d'assistenza per la salute mentale (Servizi ASL, Enti Locali, Aziende Ospedaliere, Erogatori accreditati, Terzo settore, Associazionismo familiare, Scuole del territorio e rete dei Centri Territoriali scolastici per le Risorse sull'Handicap-CTRH), ciascuno con le proprie responsabilità e ruoli.

All'interno dell'O.C.I.S.M.E.E. sono attivi alcuni gruppi tecnici che affiancano il gruppo direttivo nelle sue funzioni.

a. Gruppo di lavoro alunno disabile

L'attività di questo gruppo di lavoro, si è sviluppata a partire dalle criticità e dalle aree di bisogno che la messa in pratica sul territorio delle disposizioni regionali avevano evidenziato. In tale contesto, le iniziative del gruppo hanno avuto come finalità: la diffusione sul territorio delle informazioni relative al processo certificatorio, il supporto alla pratica clinica dei tecnici e degli operatori che partecipano alle commissioni di accertamento, l'analisi delle attività post-certificazione svolte dagli enti pubblici e privati accreditati del territorio.

L'attività svolta ha portato alla redazione dei seguenti documenti:

- ◇ **“Percorso di certificazione dell'alunno disabile”;**
- ◇ **“Documento orientativo per le attività diagnostiche e accertative”;**
- ◇ **“Monitoraggio delle attività IDR e Unità Operativa di Neuro Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA) a favore degli Alunni successive alle certificazioni (ex-DPCM 185/06)”**

b. Gruppo di lavoro residenzialità e semi residenzialità in NPIA. La ASL Monza e Brianza, nel corso del 2009 ha avviato una rilevazione delle strutture residenziali e semiresidenziali in NPIA e un'analisi delle modalità di inserimento e di utilizzo delle stesse (tipologie di percorso, criteri di inserimento e di verifica, tempistica, promozione di percorsi territoriali alternativi alla residenzialità). Si tratta indubbiamente di un lavoro di "mappatura" che ha permesso anche un approfondimento sulle strutture di tipo socio-educativo del territorio.

La costruzione del flusso di dati tra strutture residenziali e semiresidenziali e ASL, al fine di approfondire i dati riferiti alle ammissioni e alle dimissioni dalle strutture, ha permesso



l'acquisizione dei dati di tutte le strutture residenziali e semiresidenziali del territorio della ASL per l'anno concluso e per il primo semestre dell'anno in corso (flussi circolare 28/san).

Inoltre, si è provveduto ad integrare il flusso dei dati esistenti con un flusso aggiuntivo relativo alle liste di attesa delle strutture residenziali. Si è così potuto effettuare un approfondimento, riferito al genere, alla cittadinanza, alla provenienza territoriale e alla percentuale di inserimento dei giovani ospiti delle Unità d'Offerta residenziali in NPIA. La maggiore conoscenza del funzionamento e dell'utilizzo delle strutture ha favorito la collaborazione ed è propedeutica all'attuazione di possibili azioni migliorative.

c. Gruppo di lavoro liste di attesa

Questo gruppo ha curato, a partire dall'analisi organizzativa dei servizi di NPIA del territorio ASL Monza e Brianza (Azienda Ospedaliera di Desio e Vimercate e San Gerardo di Monza), ha orientato la propria attenzione allo sviluppo di un **progetto di riordino** degli ambulatori di NPIA di Vimercate (ambito rispetto al quale si sono rilevate la maggiori criticità). Il progetto, elaborato dall'Azienda Ospedaliera di Desio e Vimercate, è stato in seguito esaminato, all'interno degli ambiti territoriali, con i portatori di interesse al fine di raccogliere le eventuali perplessità. Attualmente è fase di definizione la cornice interistituzionale necessaria per lo sviluppo operativo del piano di riordino. Il gruppo, una volta definito il piano operativo di riordino, si è orientato verso l'elaborazione di dati finalizzati al monitoraggio delle **liste di attesa presso le neuropsichiatrie**.

d. Gruppo di lavoro continuità assistenziale NPIA/UOP (Unità Operativa Psichiatria)

Il gruppo ha definito modalità di passaggio tra NPIA e UOP delle Aziende Ospedaliere San Gerardo e Ospedale di Desio e Vimercate attraverso la stesura di un protocollo specifico e la relativa scheda di segnalazione. Le attività all'interno di tale ambito sono soggette a monitoraggio semestrale.

Il lavoro svolto all'interno di questo Gruppo di lavoro ha costituito la base per lo sviluppo di un protocollo interistituzionale per la facilitazione del passaggio dai Servizi dell'età evolutiva ai Servizi dell'età adulta di soggetti affetti da disabilità con anomalie del comportamento e/o ritardo mentale. Tale iniziativa, attivata grazie all'apporto del progetto innovativo della Psichiatria dell'AO di Desio e Vimercate "**Sestante**", permette una rivalutazione funzionale coerente con la realtà clinica del soggetto per l'aggiornamento e/o la ridefinizione del progetto individualizzato. Il miglioramento dell'azione psico-educativa a favore del soggetto avrà, come beneficiario "indiretto", anche la famiglia, sia per la riduzione del carico assistenziale, sia per il miglioramento dell'ambiente di vita.

Altri tavoli e gruppi di lavoro a titolarità ASL Monza e Brianza

All'attività già descritta, per competenza programmatica e di governo del sistema, la ASL Monza e Brianza ha attivato, ed ha intenzione di attivare, su diverse tematiche di rilievo nel campo della disabilità i seguenti gruppi tecnici.

- **Gruppo di lavoro IDR (da attivare).** Sul territorio della ASL Monza e Brianza sono presenti 3 strutture ambulatoriali di riabilitazione ex-IDR: AIAS di Monza, Don Gnocchi e La Nostra Famiglia di Carate. L'attività svolta da tali strutture per il suo radicamento nel territorio costituisce un polo di attenzione della rete dei servizi che spesso si traduce nella richiesta da parte di tutti gli interlocutori di sviluppare maggiori sinergie (es. definizione di protocolli, di modalità di passaggio tra le strutture maggiormente condivisi ecc.). I bisogni emersi in tale ambito hanno portato alla convinzione della necessità di istituire un gruppo tematico *ad hoc* integrato con rappresentanze di UONPIA, Enti Locali e Pediatri di Famiglia.



- **Gruppo di lavoro sulle strutture erogatrici residenziali dedicate alle persone con disabilità – Unità di Offerta residenziali.** Nella funzione di programmazione, acquisto e controllo svolta dalla ASL, ben si inserisce il lavoro del gruppo tecnico che contribuisce al **governo delle strutture erogatrici residenziali dedicate alle persone con disabilità** (Residenze Sanitarie assistenziali per le persone con Disabilità-RSD, Centri Socio Sanitari per le persone con disabilità-CSS). Questo gruppo di lavoro, già da alcuni anni partecipa alle funzioni di regia interistituzionali svolte dalla ASL sul tema della disabilità. Il metodo, altamente partecipativo, qui utilizzato, consiste nella individuazione, sulla scorta di dati concreti, di alcune criticità riguardanti il tema della residenzialità nell'area disabili. Individuata l'area, si approntano azioni di miglioramento finalizzate all'affinamento della prestazione offerta agli aventi diritto. Per esempio, sono state confrontate le Carte dei Servizi delle strutture coinvolte, per arrivare ad un modello comune soddisfacente che, in una iniziativa seminariale, sono state presentate al territorio (Comuni, Associazionismo, Terzo Settore ecc.). Da quella esperienza, accolte ulteriori proposte migliorative, si sono potute offrire Carte dei Servizi ancor più rispondenti al dettato regionale. Considerando l'importanza della Carta dei Servizi, quale vero e proprio patto con il cittadino-utente, la questione acquista un rilievo e un'importanza tutta particolare.
- **Gruppo di lavoro Unità d'Offerta diurne dedicate alle persone con disabilità (UdO diurne) (da attivare).** L'area del diurnato socio sanitario dedicato alle persone con disabilità, si esplica essenzialmente con **l'attività dei Centri Diurni Disabili (CDD)**. La numerosità delle strutture e la loro insostituibile funzione di mantenimento delle abilità residue della persona, nell'ambito di un progetto individualizzato che qui può trovare uno snodo essenziale, ne fanno un'area di tale rilievo, da apparire indispensabile governarne l'assetto, con azioni di regia interistituzionale, finalizzate al miglioramento dell'appropriatezza della prestazione offerta. In questo senso, si pensa di porre le basi di un gruppo tecnico a coordinamento ASL che veda la partecipazione delle strutture diurne sociosanitarie del territorio della ASL Monza e Brianza. Il Terzo Settore ha in campo un gruppo a carattere informale che cura il raccordo tra queste tipologie di strutture, un coordinamento ASL alimenterrebbe passaggi di informazioni, co-progettazioni e programmazione più ampie e incisive.

Tavoli di ambito distrettuale e Tavolo ASL/Ambiti

Il Tavolo ASL/Ambiti e i diversi Tavoli d'Ambito completano il sistema di governo della rete sociosanitaria e socioassistenziale.

Nella programmazione dei Piani di Zona, è pienamente rappresentata l'attività dei **Tavoli di Ambito distrettuale sull'area della disabilità**. Questi tavoli interistituzionali, vedono coniugate, a livello territoriale, le istanze del sanitario, del socio sanitario e del socio assistenziale. E' qui che si realizza più compiutamente la co-progettazione tra ASL/AO/Enti Locali e Terzo Settore. Il raccordo è garantito, tra l'altro, dal **Tavolo ASL/Ambiti** che vede la presenza della Direzione Sociale della ASL, delle Direzioni distrettuali e delle Direzioni degli Uffici di Piano e che si riunisce con cadenza mensile.

Organismi scolastici GLIP e CTRH

L'area dell'accesso all'istruzione vede, con la regia degli organismi scolastici, alcuni importanti momenti periodici di confronto programmatico cui partecipano ASL, Aziende Ospedaliere, Enti Locali e Terzo settore. Tali organismi sono il **GLIP** e i **CTRH**.

Il Gruppo di Lavoro Interistituzionale Provinciale (**GLIP**), coordinato dall'Ufficio XVIII Ambito Territoriale di Monza e Brianza, è un organismo previsto dalla legge 104/92, promuove e facilita i raccordi tra i diversi enti che operano per l'integrazione delle persone con disabilità. E' composto dai rappresentanti: dell'Amministrazione Scolastica, degli Enti Locali, dell'Azienda Sanitaria



Locale, delle Aziende Ospedaliere, della Provincia di Monza e Brianza e delle Associazioni delle persone con disabilità. Il **G.L.I.P.** *“ha compiti di consulenza e proposta al Dirigente scolastico regionale, di consulenza alle singole scuole, di collaborazione con gli enti locali e le unità sanitarie locali per la conclusione e la verifica dell’esecuzione degli accordi di programma, per l’impostazione e l’attuazione dei piani educativi individualizzati, nonché per qualsiasi altra attività inerente all’integrazione degli alunni in difficoltà di apprendimento”* (legge 104/92, art. 15). Il gruppo di lavoro ha connotazioni tecnico-professionali interistituzionali in materia di programmazione ed organizzazione degli interventi a favore degli alunni con disabilità.

Con *Decreto* del 14 ottobre 2010 (prot. 41045 Ust di Milano), tenendo conto dei territori degli ambiti socio-sanitari afferenti ai Piani di Zona, sono stati istituiti tre **CTRH** (centri territoriali risorse per la disabilità) della provincia di Monza e Brianza e rispettivamente:

- **CTRH Monza centro** per gli ambiti di Monza e Carate
- **CTRH Monza est** per l’ambito di Vimercate
- **CTRH Monza Ovest** per gli ambiti di Desio e Seregno.

Le finalità del CTRH sono di carattere interistituzionale e, in rapporto ai bisogni del territorio, si possono così declinare, sostenere e qualificare:

- stendere accordi di programma;
- promuovere il processo di integrazione di tutti gli alunni con disabilità frequentanti le sezioni e le classi delle scuole di ogni ordine e grado;
- coordinare i momenti di passaggio tra le scuole, la formazione e il mondo del lavoro, in un percorso che delinei le tappe del “progetto di vita”;
- fornire consulenze indicando percorsi per l’integrazione ed il diritto all’istruzione degli studenti con disabilità grave inseriti nelle classi;
- favorire la collaborazione e creare sinergie tra le scuole, tra istruzione e formazione professionale attraverso scambio di esperienze e strumenti;
- favorire la collaborazione tra tutti i soggetti coinvolti nel progetto di vita dell’alunno con disabilità: famiglia, Dirigente Scolastico, insegnanti, operatori delle diverse istituzioni, associazioni.

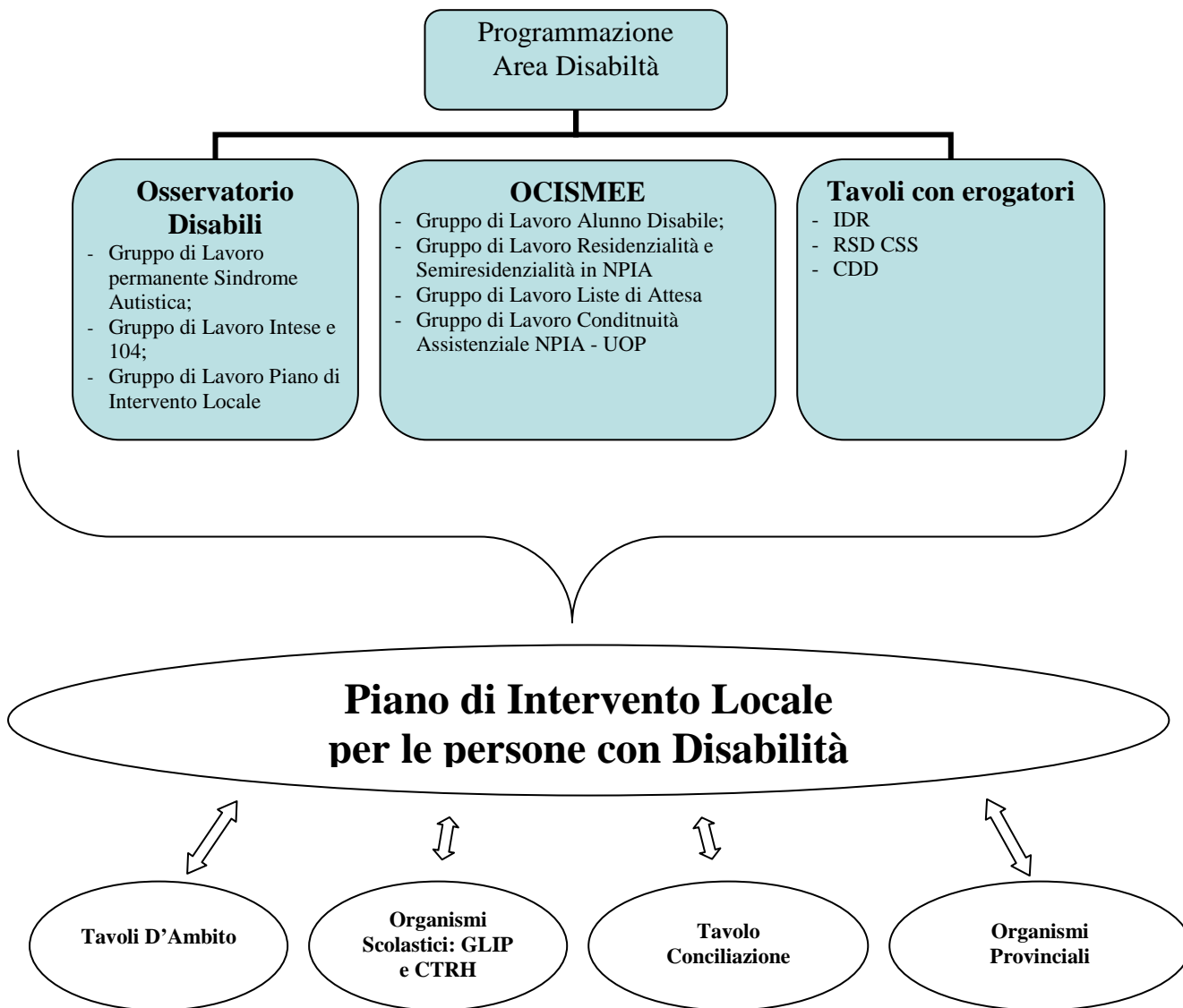
Con il CTRH di Monza – Brianza collabora il **CST - NT/D (Centro di Supporto Territoriale Nuove Tecnologie per la disabilità)**, nato nel 2006 da un progetto del Ministero Istruzione Università Ricerca-MIUR. I docenti operatori del centro offrono assistenza e supporto alle scuole, alle famiglie e agli operatori educativi del territorio sull’uso di strumenti tecnologici e informatici a sostegno dell’integrazione degli alunni con disabilità.

Tavolo provinciale e Tavolo conciliazione

Nel corso del 2011, inoltre, sono stati costituiti due Tavoli interistituzionali: uno a regia ASL e uno a regia provinciale. Questi tavoli, essendo caratterizzati da una forte trasversalità coinvolgono, anche se in parte, temi della disabilità. La loro denominazione è la seguente:

- **Tavolo provinciale disabilità sensoriale (a coordinamento provinciale)**
- **Sottocomitato per il collocamento mirato dei disabili della Commissione Provinciale Unica per le Politiche del Lavoro**
- **Tavolo conciliazione (a coordinamento ASL)**





La regia interistituzionale di area disabili nella ASL MB

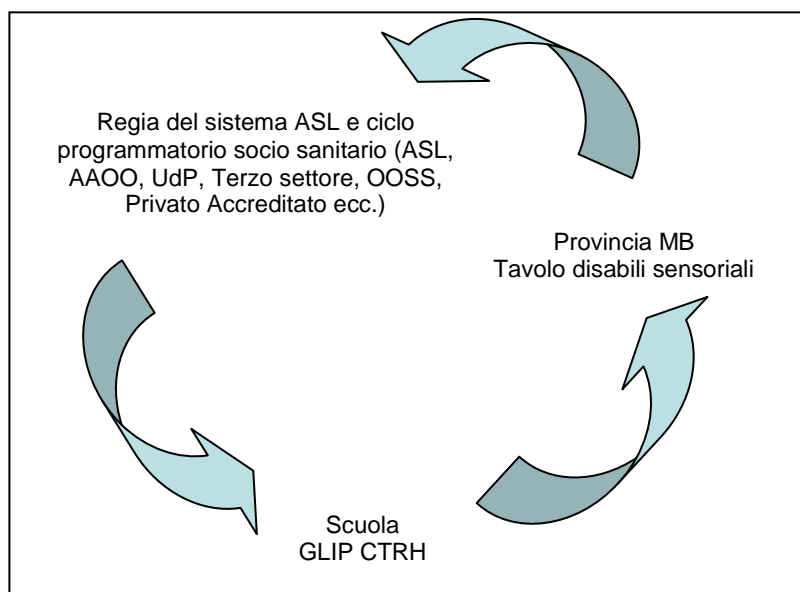
L'attivazione della funzione di regia interistituzionale dei processi di presa in carico che coinvolge i Comuni, le Province, le Istituzioni scolastiche, le realtà del Terzo Settore attive nella gestione dei servizi e le Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e delle loro famiglie, per la ASL di Monza e Brianza avviene, in sintesi, valorizzando:

- ◇ L'Osservatorio Disabili come fase di analisi del bisogno anche tramite Anagradis e tutti i suoi gruppi tecnici;
- ◇ I Tavoli con gli erogatori (CDD, RSD, CSS, IDR) come momento programmatico e di valorizzazione della rete di offerta con l'introduzione costante di azioni di miglioramento del servizio offerto;
- ◇ L'OCISMEE e relativi gruppi tecnici come snodo che concorre alla progettazione e alla realizzazione dei programmi d'assistenza per la salute mentale in età evolutiva, affrontando l'ampia area che copre i bisogni del minore con disabilità e del minore multiproblematico.

Questi tre organismi coordinati dall'ASL insieme ai tavoli territoriali rappresentativi degli ambiti, della scuola, della provincia ecc. contribuiscono alla stesura del Piano di Intervento Locale per le persone con Disabilità: documento programmatico specifico per l'area.



Ciclo programmatico di area disabili (ASL e altri Enti coinvolti)



6.1.2 Conoscenza e valutazione

Anche i temi relativi alla “conoscenza” e alla “valutazione” occupa all’interno del Piano Regionale un posto di rilievo: *“due sono in questa sede le questioni da affondare: da un lato la conoscenza del bisogno, fondamentale per fornire risposte sempre più adeguate alla domanda e, dall’altro, la valutazione delle politiche e dei servizi, necessaria per verificare la realizzazione degli interventi e la loro implementazione”*.

In questo settore, il territorio della ASL Monza e Brianza vede in campo:

- lo sviluppo di una banca dati integrata sulla disabilità con informazioni quantitative e qualitative sul fenomeno (*Anagradis*)
- la valutazione delle azioni in campo a favore delle persone con disabilità e le loro famiglie tramite il **ciclo programmatico** ASL/territorio/erogatori
- il monitoraggio e la valutazione dell’efficacia dei servizi rivolti alle persone con disabilità e alle loro famiglie attraverso l’attività di programmazione e di valutazione della appropriatezza della prestazione offerta (es. **Osservatorio Disabili, Gruppo di lavoro residenzialità disabili, gruppo di lavoro CDD, gruppo IDR**; attività dell’**Organismo della NPIA** ecc.).

Questo sistema consente, come ribadiscono le Regole regionali 2011, allegato 17, *l’attivazione della funzione di **regia interistituzionale** dei processi di presa in carico che coinvolge i Comuni, le Province, le Istituzioni scolastiche, le realtà del Terzo Settore attive nella gestione dei servizi e le Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e delle loro famiglie.*

6.1.3. Comunicazione

Il Piano Regionale evidenzia come la mancanza di una informazione adeguata e capillare costituisca uno dei maggiori ostacoli alla fruizione dei servizi e alla diffusione di una cultura attenta alla disabilità.

Nel nostro territorio la comunicazione viene valorizzata attraverso i **siti di enti e aziende**, dove la ASL si pone come collettore e amplificatore delle iniziative territoriali. Risulta comunque



difficoltoso assumere tale funzione in modo puntuale. Complice la frammentazione del settore e la conseguente molteplicità delle iniziative, l'aggiornamento informativo non sempre risulta adeguato.

In questo campo, quindi, risulta opportuno costruire dei percorsi sui siti di Enti e aziende il più possibile semplici e guidati, che eliminino l'eccedenza e le ridondanze. E' importante, infatti, a riguardo operare sui dispositivi informativi già presenti e attivi sul territorio al fine di "disegnare" una rete informativa facilmente accessibile, completa e intelligibile.

6.1.4. Sostenibilità

Il compito della ASL è anche di **leggere i bisogni delle comunità locali**, interpellando Enti Locali, Terzo Settore, Enti erogatori sanitari e sociosanitari. Le realizzazioni dedicate e l'ottimizzazione dell'esistente non consentono tuttavia di eludere il timore che i finanziamenti di iniziative e progettualità vengano meno e non permettano prosecuzioni e sviluppi. All'interno del gruppo di estensori del Piano Locale, infatti, è ampiamente condivisa la preoccupazione in merito alle possibili conseguenze che la contrazione delle risorse economiche avrà non solo sulla possibilità di avviare nuove iniziative, ma anche sulla sostenibilità dei servizi attualmente offerti. Non è escluso che i ridimensionamenti e le razionalizzazioni condurranno alla decisione di "chiudere" dei servizi.

Le preoccupazioni sopradelineate non elidono, tuttavia, l'impegno che i vari attori territoriali dedicano alla riorganizzazione e razionalizzazione dell'esistente, centrando le proprie azioni su *focus* specifici in base ai bisogni espressi, come, per esempio, la stesura congiunta di un percorso suggerito **per l'inserimento scolastico del bambino con disturbo autistico**, consente di concentrare le risorse esistenti verso le disabilità complesse. E' altresì presente l'impegno a ricercare nuove fonti di finanziamento, che, pur nella loro temporaneità e occasionalità, potranno comunque permettere l'attivazione di iniziative sperimentali.

7. Prospettive e aggiornamento del Piano Locale della ASL di Monza e Brianza

Regione Lombardia, licenziando il Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità, ha dato un forte impulso allo sviluppo di una politica regionale unitaria che favorisca le esperienze virtuose esistenti e garantisca la continuità delle risposte.

In tale contesto si inseriscono i punti di attenzione che sempre più frequentemente si ritrovano nelle azioni regionali. Si pensi, ad esempio, alla **riforma in atto delle cure domiciliari**, dove la centralità riconosciuta alle persone non autosufficienti trova riconoscimento nell'invito allo sviluppo di una progettualità flessibile ed individualizzata. Tra le priorità di intervento dell'assegnazione di risorse a valere sul **Fondo Sociale Regionale**, l'area della non autosufficienza e della disabilità trova un posto di assoluto rilievo, proprio in virtù del Piano regionale che sottolinea l'impegno assistenziale gravoso richiesto da questo tipo di fragilità. Infine, lo stesso **bando sulla legge regionale 23/99**, mette in rilievo, tra le aree progettuali, la realizzazione di piani personalizzati a sostegno della famiglia nell'assolvimento dei compiti educativi relativi ai minori con disabilità, nell'accezione più ampia del termine ("anche non certificata").

Il lavoro svolto per la stesura del Piano di Intervento Locale della ASL Monza e Brianza, dedicato alle persone con disabilità e alle loro famiglie, è il risultato di una **attività di rete** che si sta sempre più consolidando con buoni risultati. La facilitazione dell'accesso ai servizi e la riduzione della frammentazione della rete di offerta che favorisca la continuità di risposta ai bisogni lungo tutto l'arco di vita, con particolare cura per i momenti di transizione e di cambiamento, richiede sempre più una rete integrata di servizi che si attivi in modo personalizzato e incoraggi la partecipazione consapevole di individui e famiglie. Il Piano è stato steso avendo in mente questo obiettivo complessivo.



Gli **elementi che maggiormente caratterizzano** il Piano Locale per le persone con disabilità della ASL di Monza e Brianza, sono **l'attività di rete** che è stata utilizzata, **l'ascolto dei bisogni** e **la valorizzazione dell'associazionismo familiare**, tramite un'ampia rappresentatività, la volontà tenace di cercare di **prestare attenzione** a quante più voci è possibile, per rendere le progettualità rivelatrici di bisogni reali. Lo sforzo ulteriore da compiere è lavorare per:

- ◇ ridurre la frammentazione degli interventi e
- ◇ l'autoreferenzialità delle azioni messe in campo dagli enti

che sono le aree **su cui più incisivamente operare** nel prossimo triennio.

La scelta di impostare un **Piano Locale con tempistica triennale** è stata effettuata con l'intenzione di allineare il ciclo programmatorio territoriale, socio sanitario, socio assistenziale e sociale, facilitando allo stesso tempo la collaborazione e il confronto tra enti diversi. Il Piano Locale per le persone con disabilità, dunque, è pensato sul **triennio 2012-2014**, ma si ritiene altrettanto importante pensare ad una sorta di **aggiornamento annuale** che riguarderà gli impegni e le azioni da mettere in campo, ciascuno per la propria parte, per ogni singola annualità.

La prossima scadenza che ci attende, dunque, per monitorare questo Piano Locale, è la stesura di un **quadro complessivo delle progettualità innovative o di particolare rilievo per il territorio, che saranno messe in atto nel 2012** e che compariranno nelle diverse fasi della programmazione territoriale e aziendale.



2^ Sezione

Gli interventi e i servizi della rete

In questa seconda parte del documento sono delineati i servizi e le iniziative attive all'interno dei vari ambiti territoriali, con particolare riferimento: all'età dei destinatari, agli enti coinvolti nella loro gestione, alla presenza di protocolli e alla stabilità dell'iniziativa (se si tratta di iniziative e servizi a sistema o legati a risorse non storicizzabili - bandi, finanziamenti particolari ecc..).

Le schede sono state redatte dai referenti degli Uffici di Piano, in collaborazione con i Distretti Socio Sanitari e il Terzo settore e riflettono la situazione dei servizi aggiornata al 2011. Le informazioni fornite sono state successivamente integrate con le indicazioni proposte dalle Aziende Ospedaliere e gli Enti privati accreditati. Si tratta di schede indicative, che non sostituiscono informazioni di maggior dettaglio contenute nelle diverse fonti informative disponibili. Si segnala, inoltre, che le schede intendono illustrare, in linea di massima, il servizio offerto ai cittadini di quell'Ambito e non unicamente le strutture presenti su quel territorio. E' un primo sforzo di dare corpo ad una "fotografia" dell'offerta dedicata alle persone con disabilità nel territorio della ASL Monza e Brianza.

La legenda sotto riportata, permette di individuare la titolarità dei Servizi/Azioni.

Titolarità	
Gestione Ente Locale	
Servizi a gestione associata (o a prevalenza associata)	
Gestione 3° settore	
Gestione ASL	
Gestione Scuola	
Gestione NPIA	
Gestione DSM	
Gestione AO	
Attivato solo da alcuni Enti Locali	
IDR	



Ambito di Carate

area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi/enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Educazione e formazione	Inserimenti in asili nido con assistenza								Ente Locale - Nidi – Coop. Soc. – IDR - UONPIA	a sistema	
	Sostegno scolastico								Scuola - UST	a sistema	
	Assistenza educativa scolastica								Ente Locale - Coop. Soc. – IDR - UONPIA	a sistema	
	Servizio psicopedagogico								Ente Locale - Scuole	a sistema	
	Assistenza alla comunicazione (disabilità sensoriale)								Provincia: finanziamento UdP: regia percorso e gestione servizio Ente Locale: istruttorie UONPIA-IDR: certificazione		Protocollo d'intesa: Interventi per le persone con disabilità sensoriale nella Provincia MB
	Centro Socio Educativo per piccoli								Ente locale pag. retta a gestore CSE Piccoli		
	Scuola speciale								Ente Locale: pag. retta Scuola Spec. Seregno - UONPIA-IDR: certificazione e supporto	a sistema	
	Centri estivi per disabili								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette crest		
	Partecipazione a centri estivi								III settore: gestione servizio Ente Locale: supporti educativi	a sistema	
	Assistenza educativa scolastica Secondaria II								Provincia		
	Formazione professionale disabili								Enti di Formazione	a sistema	
	Orientamento post scuola obbligo								Ente Locale	a sistema	
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Area Integrazione socio lavorativa										
	Ins. lavorativi/ borse lavoro / stage								ASL: gestione servizio in delega Comuni: finanziamento	a sistema	
	Inserimenti coop. soc. tipo B								ASL: gestione servizio in delega Comuni: finanziamento	a sistema	
	Inserimenti coop. soc. tipo B tramite art. 5/381								Ente Locale – Coop. B		
	Area Assistenza alla persona										
	Assist.educativa domiciliare ADH								Ente Locale – Coop. Soc.	a sistema	
	Assistenza domiciliare SADH								Ente Locale – Coop. Soc	a sistema	
	Assistenza Domiciliare Integrata								ASL - erogatori accr.ti convenzionati - Ente Locale	a sistema	Protocollo dimissioni protette e CeAD
	Teleassistenza								Ente Locale – Provincia - Privato Soc.	a sistema	
	Pasti a domicilio								Ente Locale - Volontariato – Privato sociale	a sistema	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Strutture semi residenziali e residenziali										
	Centro Diurno Disabili								ASL o III Settore: gestione servizio in delega – Comuni: pag. retta	a sistema	
	Centro Socio Educativo								III settore: gestione servizio Comuni: pagamento rette	a sistema	
	Servizio Formazione Autonomia								III settore: gestione servizio Comuni: pagamento rette	a sistema	
	Comunità residenziale socio assistenziale								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Comunità Socio Sanitaria								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Residenza Sanitaria Disabili								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Titoli sociali										
	Sostegno economico alle famiglie								Ente Locale	a sistema	
	Contributo integrazione rette ricovero								Ente Locale	a sistema	
	Contributo per soggiorni o ricoveri di sollievo								Ente Locale		
	Buono badanti								UdP	legato a FNA	
	Buoni a sostegno della domiciliarità								Ente Locale	a sistema	
	Interventi economici diversi										
	Voucher ore di sollievo								Udp: accreditamento e finanziamento Ente locale: istruttoria	legato a FNA	
	Attività tempo libero/iniziative estive								III Settore		
	Progetti 162								UdP	legato a FNA	
	Contributo abbattimento barriere architettoniche								Ente Locale	a sistema	
	Mobilità nel territorio										
	Trasporto								Ente Locale	a sistema	
	Trasporto frequenza scolastica								Ente Locale		
	Rilascio contrassegno per disabili								ASL e Ente Locale	a sistema	
	Servizi sanitari o socio sanitari										
	Servizio di fornitura protesi/ausili								ASL - Medici Prescrittori	a sistema	
	Commissione invalidità civile – L. 104/92 – L. 68/99								INPS ASL: accertamento	a sistema	
	Accertamento alunno disabile								ASL: Commissione accertamento UONPIA – IDR: relazione accompagnamento	a sistema	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Pediatra di famiglia								ASL	a sistema	Linee guida presa in carico casi complessi pediatrici - 2010
	Medico di medicina generale								ASL	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura area minori								AO (UONPIA)	a sistema	
	Servizio di riabilitazione area minori								AO (UONPIA)	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura area adulti								IDR	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura area adulti								AO (DSM)	a sistema	
	Servizio di riabilitazione area adulti								AO	a sistema	
	Servizio di riabilitazione area adulti								IDR	a sistema	
	Altri servizi a sostegno										
	Gruppi Auto Mutuo Aiuto								III settore		
Informazione e orientamento alla famiglia nell'accoglienza e nella cura	Ufficio tutele								Ente Locale: svolge il compito di tutorie o AdS su incarico del TO o TM	a sistema	
	Sportello di prossimità per informazione su Amministratore di Sostegno								III settore – TO Supporto logistico: udp	sperimentale	Progetto Fianco a Fianco
	Segretariato sociale								Ente Locale	a sistema	
	CTRH- sportello informativo								Scuola		
	Sportelli informativi distrettuali VAI								ASL	a sistema	
	Sportelli informativi distrettuali CeAD/PUA								ASL e Ente Locale	a sistema	Protocollo CeAD
	Ufficio di protezione giuridica								ASL		
	Sportello vacanze/tempo libero								III Settore		
	Sportello diversamente abili università Bicocca								Università Bicocca		
	Sportello assistenti famigliari								UdP – Coop. Soc.	legato a FNA	



Ambito di Desio

area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Educazione e formazione	Inserimenti in asili nido con assistenza								Ente Locale - Nidi – Coop. Soc. – UONPIA - IDR	a sistema	
	Sostegno scolastico								Scuola - UST	a sistema	
	Assistenza educativa scolastica								Ente Locale -Azienda Speciale Consortile - Scuole – UONPIA - IDR	a sistema	
	Servizio psicopedagogico										
	Assistenza alla comunicazione (disabilità sensoriale)								Provincia: finanziamento UdP: regia percorso ASC: gestione servizio Ente Locale: istruttorie UONPIA-IDR: certificazione	in sperimentazione	Protocollo d'intesa: Interventi per le persone con disabilità sensoriale nella Provincia di Monza e Brianza
	Centro Socio Educativo per piccoli										
	Scuola speciale								Ente Locale: pagamento retta Scuola Speciale Seregno UONPIA – IDR: certificazione/supporto		
	Centri estivi per disabili										
	Partecipazione a centri estivi								Ente Locale – Coop. Sociali	a sistema	
	Assistenza educativa scolastica Secondaria II								Ente Locale – Scuola - Coop. Soc.	a sistema	
	Formazione professionale per disabili								Ente Locale - ASC - Provincia	a sistema	
	Orientamento post scuola obbligo										
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Integrazione socio lavorativa										
	Inserimenti lavorativi/ borse lavoro / stage								Ente Locale- ASC	a sistema	
	Inserimenti coop. soc. tipo B								Ente Locale - Coop. Sociali	a sistema	
	Inserimenti coop. soc. tipo B con art. 5/381								Ente Locale - Coop. Sociali	a sistema	
	Assistenza alla persona										
	Assist.educativa domiciliare ADH								Ente Locale – ASC - III Settore	a sistema	
	Assistenza domiciliare SADH								Ufficio di Piano: finanziamento e gestione Albo per Voucher Ente Locale - Terzo Settore	in sperimentazione	
	Assistenza Domiciliare Integrata								ASL - erogatori accr.ti convenzionati - Ente Locale	a sistema	Protocollo dimissioni protette e CeAD
	Teleassistenza								Ente Locale - Provincia - Privato Soc.	a sistema	
	Pasti a domicilio								Ente Locale - III Settore	a sistema	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Strutture semi residenziali e residenziali										
	Centro Diurno Disabili								ASC: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Centro Diurno Disabili (non associata)								Ente Locale, III Settore	a sistema	
	Centro Socio Educativo								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Servizio Formazione Autonomia								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Comunità residenziale socio assistenziale								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Appartamenti protetti										
	Comunità Socio Sanitaria								ASC - Ente Locale - III Settore	a sistema	
	Residenza Sanitaria Disabili								III Settore e ASL MI 1: gestione servizio Ente Locale: pagamento retta socio ass.	a sistema	
	Titoli sociali										
	Sostegno economico alle famiglie								Ente Locale	a sistema	
	Contributo integrazione rette ricovero								Ente Locale	a sistema	
	Contributo per soggiorni o ricoveri di sollievo								UdP - Ente Locale	a sistema	
	Buono badanti								UdP: finanziamento Ente Locale	in sperimentazione legato a FNA	
	Buoni a sostegno della domiciliarità								UdP: finanziamento Ente Locale	in sperimentazione legato a FNA	
	Interventi economici diversi										
	Voucher ore di sollievo										
	Attività tempo libero/iniziative estive								UdP: finanziamento Azienda Speciale Consortile - III Settore	a sistema	
	Progetti 162 se non già indicati in servizi								UdP - Ente Locale - Coop. Sociali	a sistema	
	Contributo abbattimento barriere architettoniche								Ente Locale		
	Mobilità nel territorio										
	Trasporto								Ente Locale, III Settore	a sistema	
	Trasporto frequenza scolastica								Ente Locale, III Settore		
	Rilascio contrassegno per disabili								ASL e Ente Locale	a sistema a sistema	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Servizi sanitari o socio sanitari										
	Servizio di fornitura protesi/ausili								ASL - Medici Prescrittori	a sistema	
	Commissione invalidità civile – L. 104/92 – L. 68/99								INPS ASL: accertamento	a sistema	
	Accertamento alunno disabile								ASL: Commissione accertamento UONPIA – IDR: relazione accompagnamento	a sistema	
	Pediatra di famiglia								ASL	a sistema	Linee guida presa in carico casi complessi pediatrici - 2010
	Medico di medicina generale								ASL	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura area minori								AO (UONPIA)		
	Servizio di riabilitazione area minori								AO (UONPIA)		
									IDR		
	Servizi di diagnosi/cura area adulti								AO (DSM)		
									ASL - Sestante	sperimentazione	
	Servizio di riabilitazione area adulti								AO		
									IDR		
	Altri servizi a sostegno										
	Gruppi Auto Mutuo Aiuto								UdP: finanziamento ASC - III Settore	a sistema	
	Sostegno psicologico e orientamento per prevenzione disagio psico-emotivo e relazionale								III Settore: gestione interventi Ufficio di Piano: regia ASL: finanziamento	in sperimentazione finanziamento L.R. 23-99	
	Ufficio tutele								Ente Locale: svolge il compito di tutore o AdS su incarico del TO o TM e di consulenza e orientamento alle famiglie	a sistema	
	Gestione di altre forme di tutela diverse dall'Amministratore di Sostegno										
	Sostegno alle persone con disabilità psichiatrica nella cura e assistenza								Ufficio di Piano: finanziamento – AO - Ente Locale	in sperimentazione Fondo Sociale Psichiatria	Protocollo Operativo



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Informazione e orientamento alla famiglia nell'accoglienza e nella cura	Segretariato sociale								Ente Locale	a sistema	
	Sportello informadisabili - AMNIC								III Settore		
	CTRH- sportello informativo								Scuola		
	Sportelli informativi distrettuali VAI								ASL	a sistema	
	Sportelli informativi distrettuali CeAD/PUA								ASL e Ente Locale UdP: gestione sistema informativo d'Ambito	in sperimentazione	Protocollo CeAD
	Sportello consulenza legale										
	Ufficio di protezione giuridica								ASL		
	Sportello di prossimità per Amministratore di Sostegno								Ente Locale, III Settore, UdP	Progetto Fianco a Fianco	
	Sportello vacanze/tempo libero								UdP: finanziamento, Azienda Speciale Consortile, III Settore	in sperimentazione Progetto Fianco a Fianco	
	Sportello diversamente abili università Bicocca								Università Bicocca		
	Sportello assistenti famigliari								UdP – Azienda Speciale Consortile - Ente Locale	in sperimentazione	



Ambito di Monza

area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o progetto	presenza protocolli
Educazione e formazione	Inserimenti in asili nido con assistenza								Ente Locale –Nidi - III settore – UONPIA – IDR	a sistema	
	Sostegno scolastico								Scuola – UST	a sistema	
	Assistenza educativa scolastica								Ente Locale - III settore – UONPIA – IDR – Scuola	a sistema	Intesa per l'integ. scolastica
	Servizio psicopedagogico								Ente Locale - Scuola	a sistema	
	Assistenza alla comunicazione (disabilità sensoriale)								Provincia: finanziamento UdP: regia percorso e gestione servizio Ente Locale: istruttorie UONPIA-IDR: certificazione		Protocollo d'intesa: Interventi per le persone con disabilità sensoriale nella Provincia di Monza e Brianza
	Centri Socio Educativi per piccoli								Scuole - Ente Locale –UONPIA – IDR - UdP	a sistema	Prot. a favore di disabili sensoriali
	Scuola speciale										
	Centri estivi per disabili								Ente locale – III Settore		
	Partecipazione a centri estivi								Ente Locale – III Settore		
	Assistenza educativa scolastica Secondaria II								Scuole, Ente Locale, III Settore		
	Formazione professionale per disabili								Enti di formazione		
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Orientamento post scuola obbligo								Scuola, Ente Locale		
	Integrazione socio lavorativa										
	Ins. lavorativi/ borse lavoro / stage								Ente Locale – UdP	a sistema	
	Inserimenti coop. soc. tipo B								UdP - Ente Locale - Coop. Sociali	a sistema	
	Ins. coop. tipo B tramite art. 5/381								UdP - Ente Locale/Coop. Sociali	a sistema	
	Assistenza alla persona										
	Assist.educativa domiciliare ADH								Ente Locale	a sistema	
	Assistenza domiciliare SADH								Ente Locale	a sistema	
	Assistenza Domiciliare Integrata								ASL - erogatori accr.ti convenzionati - Ente Locale	a sistema	Protocollo dimissioni protette e CeAD
	Teleassistenza								Ente Locale - Provincia - Privato Soc.		
	Pasti a domicilio								Ente Locale	a sistema	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o progetto	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Strutture semi residenziali e residenziali										
	Centro Diurno Disabili								Ente Locale - Coop Soc.	a sistema	
	Centro Socio Educativo								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Servizio Formazione Autonomia								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Comunità residenziale socio assistenziale								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Appartamenti protetti										
	Comunità Socio Sanitaria								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Residenza Sanitaria Disabili								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Titoli sociali										
	Sostegno economico alle famiglie								Ente Locale	a sistema	
	Contributo integrazione rette ricovero								Ente Locale	a sistema	
	Contributo per soggiorni o ricoveri di sollievo								Ente Locale	a sistema	
	Buono badanti								Ente Locale	a sistema	
	Buoni a sostegno della domiciliarità										
	Interventi economici diversi										
	Voucher ore di sollievo										
	Attività tempo libero/iniziativa estive								Ente Locale – III Settore		
	Progetti 162 se non già indicati in servizi								Ente Locale	progetto	
	Contributo abbattimento barriere architettoniche								Ente Locale	a sistema	
	Mobilità nel territorio										
	Trasporto								Ente Locale		
	Rilascio contrassegno per disabili								ASL e Ente Locale	a sistema	
										a sistema	
	Servizi sanitari o socio sanitari										
	Servizio di fornitura protesi/ausili								ASL - Medici Prescrittori	a sistema	
	Commissione invalidità civile – L. 104/92 – L. 68/99								INPS ASL: accertamento	a sistema	
	Accertamento alunno disabile								ASL: Commissione accertamento UONPIA – IDR: relazione accompagnamento	a sistema	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o progetto	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Pediatra di famiglia								ASL	a sistema	Linee guida presa in carico casi complessi pediatrici - 2010
	Medico di medicina generale								ASL	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura area minori								AO (UONPIA)	a sistema	
	Servizio di riabilitazione area minori								AO (UONPIA)	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura area adulti								IDR	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura area adulti								AO (DSM)	a sistema	
	Servizio di riabilitazione area adulti								AO	a sistema	
	Servizio di riabilitazione area adulti								IDR	a sistema	
	Altri servizi a sostegno										
Informazione e orientamento alla famiglia nell'accoglienza e nella cura	Gruppi Auto Mutuo Aiuto								Ente Locale		
	Ufficio tutele								UdP		
	Gestione di altre forme di tutela diverse dall'Amministratore di Sostegno										
	Segretariato sociale								Ente Locale		
	Sportello informadisabili										
	CTRH- sportello informativo								Scuola		
	Sportelli informativi distrettuali VAI								ASL		
	Sportelli informativi distrettuali CeAD/PUA								ASL e Ente Locale UdP: gestione sistema informativo d'Ambito	in sperimentazione	Protocollo CeAD
	Sportello consulenza legale										
	Ufficio di protezione giuridica								ASL		
	Sportello di prossimità per Amministratore di Sostegno								UdP	in sperimentazione: Progetto Fianco a Fianco	
	Sportello vacanze/tempo libero								III Settore		
	Sportello diversamente abili università Bicocca								Università Bicocca		
	Sportello assistenti famigliari								Ente Locale		



Ambito di Seregno

area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Educazione e formazione	Inserimenti in asili nido con assistenza								Ente locale – Nidi - UONPIA - IDR	a sistema	
	Sostegno scolastico								Scuola – UST	a sistema	
	Assistenza educativa scolastica								Ente locale – UONPIA - IDR - Scuola	a sistema	Bando di gara
	Servizio psicopedagogico								Ente locale - Scuola	a sistema	Bando di gara
	Assistenza alla comunicazione (disabilità sensoriale)								Provincia: finanziamento UdP: regia percorso e gestione servizio Ente Locale: istruttorie UONPIA-IDR: certificazione	a sistema	Protocollo d'intesa: Interventi per le persone con disabilità sensoriale nella Provincia di Monza e Brianza
	Centri Socio Educativi per piccoli										
	Scuola speciale								Ente Locale: pagamento retta Scuola Speciale Seregno UONPIA-IDR: certificaz. e supporto	a sistema	Convenzione
	Centri estivi per disabili								Ente locale	a sistema	
	Partecipazione a centri estivi								Ente locale	a sistema	
	Assistenza educativa scolastica Secondaria II								Ente locale	a sistema	Bando di gara
	Formazione professionale per disabili								Ente locale – Scuola	a sistema	
	Orientamento post scuola obbligo								Ente locale	a sistema	
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Integrazione socio lavorativa										
	Ins. lavorativi/ borse lavoro / stage								Ente locale	a sistema	Protocollo SIL
	Inserimenti coop. soc. tipo B								Ente locale	a sistema	
	Ins. coop. soc. tipo B tramite art. 5/381								Ente locale	a sistema	
	Assistenza alla persona										
	Assist. educativa domiciliare ADH								Ente locale	a sistema	Bando di gara
	Assistenza domiciliare SADH								Ente locale	a sistema	Bando di gara
	Assistenza Domiciliare integrata								ASL - erogatori accr.ti convenzionati - Ente Locale	a sistema	Protocollo dimissione protette e Protocollo CeAD
	Teleassistenza								Ente locale - Fondo Provinciale	a sistema	
	Pasti a domicilio								Ente locale	a sistema	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Strutture semi residenziali e residenziali										
	Centro Diurno Disabili								Ente locale ASL: gestione servizio in delega	a sistema	
	Centro Socio Educativo								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema Fondo privato	
	Servizio Formazione Autonomia								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema Fondo privato	
	Comunità residenziale socio assistenziale								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	in sperimentazione Fondo privato	
	Appartamenti protetti								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	in sperimentazione Fondo privato	
	Comunità Socio Sanitaria								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Residenza Sanitaria Disabili								III settore: gestione servizio Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Titoli sociali										
	Sostegno economico alle famiglie								Ente locale	a sistema	
	Contributo integrazione rette ricovero								Ente locale	a sistema	
	Contributo per soggiorni o ricoveri di sollievo								Ente locale	a sistema	
	Buono badanti										
	Buoni a sostegno della domiciliarità								Ente locale	a sistema	
	Interventi economici diversi										
	Voucher ore di sollievo										
	Attività tempo libero/iniziative estive								Ente locale	in sperimentazione	Progetto Tempo Libero
	Progetti 162 se non già indicati in servizi								Ente locale	a sistema	
	Contributo abbattimento barriere architettoniche								Ente Locale	a sistema	
	Mobilità nel territorio										
	Trasporto								Ente locale	a sistema	
	Rilascio contrassegno per disabili								ASL e Ente Locale	a sistema	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Servizi sanitari o socio sanitari										
	Servizio di fornitura protesi/ausili								ASL - Medici Prescrittori	a sistema	
	Commissione invalidità civile – L. 104/92 – L. 68/99								INPS - ASL: accertamento	a sistema	
	Accertamento alunno disabile								ASL:Commissione accertamento UONPIA - IDR: relaz accompagnamento	a sistema	
	Pediatra di famiglia								ASL	a sistema	
	Medico di medicina generale								ASL	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura minori								AO (UONPIA)	a sistema	
	Servizio di riabilitazione minori								AO (UONPIA)	a sistema	
									IDR	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura adulti								AO (DSM)	a sistema	
	Servizio di riabilitazione adulti								AO	a sistema	
									IDR	a sistema	
	Altri servizi a sostegno										
	Gruppi Auto Mutuo Aiuto								Ente locale – III Settore	in sperimentaz. Fondi Privati	
Informazione e orientamento alla famiglia nell'accoglienza e nella cura	Ufficio tutele								Ente Locale: su incarico del TO o TM		
	Altre diverse dall'Amministratore di Sostegno										
	Segretariato sociale								Ente locale	a sistema	
	Sportello informa-disabili								Ente locale	in sperimentaz.	
	CTRH- sportello informativo								Scuola	in sperimentaz.	
	Sportelli informativi distrettuali VAI								ASL	a sistema	
	Sportelli informativi distrettuali CeAD/PUA								ASL e Ente Locale UdP: gestione sistema infor. d'Ambito	in sperimentaz.	Protocollo CeAD
	Sportello consulenza legale										
	Ufficio di protezione giuridica								ASL	in sperimentaz.	
	Sportello di prossimità per Amministratore di Sostegno								Ente locale e III Settore	In sperimentazione Prog. Fianco a Fianco	Protocollo AdS
	Sportello vacanze/tempo libero								Ente locale e III Settore	in sperimentaz.	Prog. Tempo Libero
	Sportello assistenti famigliari										



Ambito di Vimercate

area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Educazione e formazione	Inserimenti in asili nido con assistenza								Ente Locale – Nidi - III settore – UONPIA - IDR		
	Sostegno scolastico								Scuola – UST	a sistema	
	Assistenza educativa scolastica								ASC - Ente Locale – Scuola - Coop. Soc. - UONPIA - IDR	a sistema	Intesa per l'integrazione scolastica / Protocollo assistenza educativa / Linee guida servizio psicopedagogico
	Servizio psicopedagogico								Ente Locale - Scuola	a sistema	Protocollo d'intesa: Interventi per le persone con disabilità sensoriale nella Provincia di Monza e Brianza
	Assistenza alla comunicazione (disabilità sensoriale)								Provincia: finanziamento ASC: regia percorso e gestione servizio - gestione servizio Ente Locale: istruttorie UONPIA-IDR: certificazione	a sistema	
	Centro Socio Educativo - piccoli								ASC - Ente Locale - Scuola - Coop. Soc. - UONPIA - IDR	a sistema	
	Scuola speciale										
	Centri estivi per disabili										
	Partecipazione a centri estivi								III settore: gestione servizio Ente Locale: supporti educativi		
	Assistenza educativa scolastica Secondaria II								Ente Locale - Scuola - Coop. Soc.		Protocollo assistenza educativa
	Formazione professionale per disabili								Corsi ENAIP – Integrazione rette istituti profess. extra ambito		
	Orientamento post scuola obbligo								Scuola		
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Integrazione socio lavorativa										
	Ins. lavorativi/ borse lavoro / stage								ASC - Ente Locale - aziende	a sistema	
	Inserimenti coop. soc. tipo B								ASC- Ente Locale - Coop. Sociali		
	Inserimenti coop. soc. tipo B tramite art. 5/381								Ente Locale - Coop. B		
	Assistenza alla persona										
	Assist. educativa domiciliare ADH								ASC - Ente Locale - Coop. Soc.	a sistema	
	assistenza domiciliare SADH								Ente Locale - Coop. Soc.		
	Assistenza Domiciliare Integrata								ASL - erogatori accr.ti convenzionati - Ente Locale		Protocollo dimissioni protette e CeAD
	Teleassistenza									a sistema	
	Pasti a domicilio								ASC - Ente Locale Ente Locale	Finanziamento FNPS	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Strutture semi residenziali e residenziali										
	Centro Diurno Disabili								ASC - Ente Locale - Coop. Soc.	a sistema	
	Centro Socio Educativo								III settore: gestione Ente Locale: pagamento rette	a sistema	
	Servizio Formazione Autonomia								III settore: gestione Ente Locale: pagamento rette SFA extra ambito	a sistema	
	Comunità Residenziali Socio Assistenziali								III settore: gestione servizio Ente Locale: integrazione pagamento rette	a sistema	
	Appartamenti Protetti								III settore	in sperimentaz.	
	Comunità Socio Sanitaria								III settore: gestione Ente Locale: pagamento rette CSS extra ambito	a sistema	
	Residenza Sanitaria Disabili								III settore	a sistema	
	Titoli sociali										
	Sostegno economico alle famiglie								Ente Locale		
	Contributo integrazione rette ricovero								Ente Locale		
	Contributo per soggiorni o ricoveri di sollievo								Ente Locale		
	Buono badanti								ASC	Fondo non autosufficienza	
	Buoni a sostegno domiciliarità										
	Interventi economici diversi										
	Voucher ore di sollievo								ASC	Fondo non autosufficienza	
	Attività tempo libero/iniziativa estive								III Settore		
	Progetti ex l. 162 se non già indicati in servizi								Ente Locale	Fondo non autosufficienza	
	Contributo abbattimento barriere architettoniche								Ente Locale	a sistema	



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie nel loro progetto di vita	Mobilità nel territorio										
	Trasporto per la frequenza scolastica								Ente Locale – III Settore	a sistema	
	Trasporto								III Settore		
	Rilascio contrassegno per disabili								ASL e Ente Locale	a sistema	
	Servizi sanitari o socio sanitari										
	Servizio di fornitura protesi/ausili								ASL - Medici Prescrittori	a sistema	
	Commissione invalidità civile – L. 104/92 – L. 68/99								INPS	a sistema	
	Accertamento alunno disabile								ASL: accertamento ASL: Commissione accertamento UONPIA – IDR: relazione accompagnamento	a sistema	
	Pediatra di famiglia								ASL	a sistema	
	Medico di medicina generale								ASL	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura area minori								AO (UONPIA)	a sistema	
	Servizio di riabilitazione area minori								AO (UONPIA)	a sistema	
									IDR	a sistema	
	Servizi di diagnosi/cura area adulti								AO (DSM)	a sistema	
	Servizio di riabilitazione area adulti								AO	a sistema	
									IDR	a sistema	
	Altri servizi a sostegno										
	Gruppi Auto Mutuo Aiuto								III Settore		
	Ufficio Tutele								ASC: servizio a supporto degli Enti Locali nominati AdS	a sistema	
	Gestione di altre forme di tutela diverse da Amministratore di Sostegno								Ente Locale		



area di bisogno	servizi / interventi	0 - 3	4-10	11-14	15 - 18	19 - 29	30 - 65	65 >	servizi / Enti coinvolti	a sistema o sperimentazioni	presenza protocolli
Informazione e orientamento alla famiglia nell'accoglienza e nella cura	Segretariato sociale								Ente Locale	a sistema	
	Sportello Informadisabili								ASC	a sistema – finanziam. FNPS	
	CTRH- sportello informativo								Scuola	a sistema	
	Sportelli informativi distrettuali VAI								ASL		
	Sportelli informativi distrettuali CeAD/PUA								ASL – ASC - Ente Locale		
	Sportello consulenza legale										
	Ufficio di protezione giuridica								ASL		
	Sportello di prossimità per Amministratore di Sostegno								III Settore	in sperimentazione Progetto Fianco a Fianco	
	Sportello vacanze/tempo libero								III Settore	in sperimentazione	
	Sportelli informativi distrettuali ALTRO										
	Sportello diversamente abili università Bicocca								Università Bicocca		
	Sportello assistenti famigliari								III settore		



Allegato 1 - Legenda acronimi

A.D.H.	Assistenza Domiciliare Handicap
A.D.I.	Assistenza Domiciliare Integrata
A.d.S.	Amministratore di Sostegno
A.M.A.	Auto Mutuo Aiuto
A.O.	Azienda Ospedaliera
A.S.C.	Azienda Speciale Consortile
A.S.S.I.	Attività Socio Sanitarie Integrate
C.D.D.	Centro Diurno Disabili
C.D.I.	Centro Diurno Integrato
C.H.A.T.	Checklist for Autism in Toddlers
C.S.E. piccoli	Centro Socio Educativo per Piccoli
C.S.E.	Centro Socio Educativo
C.S.S.	Comunità Socio Sanitaria
C.T.R.H.	Centro Territoriale Risorse per l'Handicap
Ce.A.D.	Centro per l'Assistenza Domiciliare
D.A.B.	Diversamente Abili Bicocca
D.S.M.	Dipartimento Salute Mentale
G.A.T.	Gruppo Approfondimento Tecnico
G.L.I.P.	Gruppo di Lavoro Interistituzionale Provinciale
G.T.P.	Gruppo Tecnico Provinciale dei referenti per la formazione del personale
I.C.F.	International Classification of Functioning Disability and Health
I.D.R.	Istituto Di Riabilitazione
I.R.C.C.S.	Istituto Ricerca e Cura a Carattere Scientifico
M.I.U.R.	Ministero Istruzione Università e Ricerca
N.P.I.A.	Neuro Psichiatria Infanzia Adolescenza
O.C.I.S.M.E.E.	Organismo Coordinamento Interistituzionale Salute Mentale in Età Evolutiva
P.A.C.	Programmazione Acquisto e Controllo
P.A.R.	Piano Azione Regionale
P.d.F.	Pediatra di Famiglia
P.E.I.	Progetto Educativo Individualizzato
P.O.	Polo Ospedaliero
P.U.A.	Punto Unico d'Accesso
R.S.D.	Residenza Sanitaria Assistenziale per Disabili
S.A.D.	Servizio Assistenza Domiciliare
S.A.D.H.	Servizio Assistenza Domiciliare Handicap
S.D.O.	Scheda Dimissione Ospedaliera
S.F.A.	Servizio Formazione all'Autonomia
S.I.L.	Servizio Inserimento Lavorativo
T.M.	Tribunale per i Minorenni
T.O.	Tribunale Ordinario
U.d.P.	Ufficio di Piano
U.O.N.P.I.A.	Unità Operativa Neuro Psichiatria Infanzia Adolescenza
U.O.P.	Unità Operativa Psichiatria
U.S.T.	Ufficio Scolastico Territoriale
V.A.I.	Vita Autonoma Indipendente



Allegato 2 - Alcune indicazioni sitografiche per una prima ricerca legislativa

<http://www.ledha.it/>

<http://www.handylex.org>

<http://www.superabile.it/web/it/Home/>

<http://www.famiglia.regione.lombardia.it> (area disabili)



Allegato 3 - Schema del Piano di Azione Regionale per le persone con disabilità

Interventi per la centralità della persona	Area- Salute e assistenza	Coinvolgimento della Regione (orientamenti o azioni che saranno messi in campo)
	Sostenere la famiglia nell'assistenza e nella cura della persona disabile (parole chiave: diagnosi precoce, accompagnamento della famiglia; strumenti di valutazione del profilo funzionale; sostegno alla cura del bambino)	La Regione prevede in particolare: <ul style="list-style-type: none"> - la riforma dei consultori e lo sviluppo del loro ruolo sociale ed educativo a sostegno della genitorialità della coesione sociale e in aiuto alla fragilità; - la definizione dei voucher alle famiglie da destinare alla cura del bambino con disabilità per la fruizione di specifici servizi di assistenza sanitaria, domiciliare, in merito alle scuole dell'infanzia e alla conciliazione vita lavoro.
	Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita (parole chiave: flessibilità erogativa; sostegno alla vita indipendente; coordinamento e cura dei passaggi)	Gli interventi messi in campo dalla Regione sono: <ul style="list-style-type: none"> - La definizione dei livelli minimi di protezione socio-sanitaria delle strutture di tipo alberghiero per accoglienza temporanea (soggiorni di sollievo, vacanze) delle persone con disabilità e delle loro famiglie. - La valutazione delle best practices a sostegno della vita indipendente delle persone con disabilità e loro diffusione sul territorio; - La ricognizione delle diverse esperienze di residenzialità integrata presenti sul territorio e promozione della loro diffusione in altri contesti; - La razionalizzazione e riorganizzazione dei diversi punti di accesso realizzati sul territorio allo scopo di modellizzare il punto unico di accesso ai servizi, in grado di garantire risposte integrate e fluidità dei percorsi assistenziali. - La promozione di progetti sperimentali sui livelli essenziali di assistenza sociale.
	Percorsi sanitari accessibili e fruibili (parole chiave: accessibilità e fruibilità; formazione)	Si prevede: <ul style="list-style-type: none"> - La messa a sistema a livello territoriale di forme di presa in carico dei nuclei familiari attraverso la sinergia tra enti sanitari, sociali, e famiglie; - La realizzazione di accessi e di percorsi dedicati alle cure e ai servizi per le persone con disabilità in almeno una AO per ogni ASL; - La formazione del personale sanitario sulle problematiche dell'assistenza del paziente con disabilità; - La promozione di percorsi di facilitazione all'accesso delle cure e servizi personalizzati.
	Accompagnamento della persona e della sua famiglia – i centri per la famiglia e il case manager (parole chiave: informazione; accompagnamento; facilitazione accesso ai servizi)	Si prevede: <ul style="list-style-type: none"> - La creazione di luoghi di accoglienza per la persona e la famiglia che mettano a disposizione servizi di accessibilità e accoglienza; servizi di informazione accompagnamento alla costruzione dei progetti di vita; servizi di assistenza servizi di consulenza legale e fiscale; servizi di supporto-orientamento psicologico; servizi di supporto della fragilità e di mediazione culturale; - La nascita di procedure e logiche di rete tra i centri per la famiglia e le farmacie dei servizi (d.lgs 153/2009); - L'istituzione del <i>Case Manager</i>; - La definizione di procedure di inserimento del <i>Case Manager</i> all'interno di regole che definiscano il riconoscimento di questa figura - Lo sviluppo conoscenza dell'I.C.F. come strumento di valutazione funzionale delle potenzialità della persona in tutta la rete dei servizi, anche tramite la definizione di momenti informativi e formativi riconosciuti; - La creazione di infrastrutture e strumenti materiali quali anche strumenti informatici specifici, adatti all'efficacia dell'attività dei centri per la famiglia e del <i>Case Manager</i>.



Interventi per la centralità della persona
Area – Educazione

Istruzione e formazione (*parole chiave: diritto all'istruzione, formazione e all'inserimento lavorativo; integrazione delle politiche di istruzione e formazione professionale con le politiche di inserimento lavorativo; azioni per favorire la mobilità all'estero*)

**Coinvolgimento della Regione
(orientamenti o azioni che saranno messi in campo)**

Regione Lombardia ha definito un sistema di educazione organico incentrato sull'accreditamento e valutazione degli operatori e sulla libertà di scelta per studenti e famiglie. Per rafforzare tale sistema si prevedono:

- Il consolidamento del sistema dote (Dote scuola e Dote percorsi personalizzati)
- I contributi diretti alle famiglie per l'acquisto di tecnologie dedicate all'apprendimento, all'acquisto di materiale didattico quali libri di testo specifici, al materiale assistivo;
- Il diritto di accesso ai servizi di trasporto scolastici in condizioni di eguaglianza e nel rispetto delle norme vigenti;
- Il coinvolgimento delle scuole nella rete territoriale;
- Il sostegno per le azioni quali *summer school*, *learning week*, percorsi di formazione personalizzati, momenti di aggregazione delle famiglie;
- La valorizzazione, all'interno del percorso scolastico, di iniziative per il tempo libero, culturali, sportive e ricreative che garantiscano la partecipazione di bambini e ragazzi con disabilità
- Il riconoscimento per quelle scuole statali e paritarie e per gli istituti professionali accreditati che meglio inseriscono lo studente con disabilità all'interno dei loro percorsi scolastici;
- La definizione di un sistema di rating che andrà ad identificare le buone pratiche nel sistema scolastico e formativo;
- La promozione di percorsi di formazione per gli insegnanti e gli operatori del sistema scolastico sul tema della disabilità;
- La realizzazione in ogni singolo ateneo di un luogo che possa offrire tecnologie e strumenti organizzativi (es. tutor o uffici dedicati) necessari allo studio e alla frequenza da parte degli studenti con disabilità;
- L'offerta di strumenti che permettano la mobilità universitaria anche all'estero.

Area Lavoro e impresa

Lavoro e Impresa (*parole chiave: valorizzazione del capitale umano; sostenere la persona nel suo progetto all'interno del ciclo di vita; valutazione integrata del potenziale umano*)

**Coinvolgimento della Regione
(orientamenti o azioni che saranno messi in campo)**

Per rafforzare il sistema si prevede:

- Il riordino della l.r. 13/03 "Promozione all'accesso al lavoro delle persone disabili e svantaggiate";
- Il consolidamento della Dote lavoro per l'inserimento e al mantenimento delle persone con disabilità definite dall'art. 1 della L. 68/1999;
- L'acquisto di ausili e servizi per il lavoro personalizzato, in particolare il concreto accompagnamento di tutor specializzati;
- La migliore definizione delle competenze dei tutor per l'inserimento e il sostegno lavorativo delle persone con disabilità e promozione della formazione di queste figure professionali;
- L'incremento delle possibilità di scelta da parte della persona con disabilità e della sua famiglia tra enti pubblici e privati accreditati tramite la creazione di un sistema di rating e di strumenti di valutazione specifici delle strutture stesse volto a definire l'efficacia dei percorsi di inserimento e di mantenimento lavorativo;
- La promozione di un sistema che metta in rete le aziende, le strutture accreditate, i servizi sociali e sanitari formalizzando anche criteri di accreditamento delle reti stesse e strumenti e procedure per la condivisione delle informazioni e delle collaborazioni per la migliore occupabilità della persona con disabilità;
- Il finanziamento e il sostegno della reazione e del consolidamento dell'impresa sociale e lo sviluppo di un nuovo ramo di impresa sociale e autoimpiego in cui sono coinvolte persone con disabilità;
- La definizione di piani di accompagnamento e formazione per gli imprenditori riguardo l'assunzione e l'inserimento di persone con disabilità;
- I sistemi di premialità per esempi e buone prassi di integrazione (ad es. promozione di un marchio per coloro che assolvono gli obblighi della legge 68/99);



	AREA - Accessibilità, Fruibilità e Mobilità	Coinvolgimento della Regione (orientamenti o azioni che saranno messi in campo)
Interventi per la centralità della persona	<p>Accessibilità, Fruibilità e Mobilità <i>(parole chiave: trasversalità dell'approccio; qualità dell'accessibilità e della vivibilità dell'ambiente)</i></p>	<p>La regione prevede:</p> <p>In tema di spazi abitativi privati:</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'erogazione di contributi per la rimozione di ostacoli presenti nell'abitazione di residenza; - La promozione dell'inserimento di criteri che tengano conto dell'accessibilità e fruibilità nelle nuovo progettualità del settore edilizio; <p>In tema di mobilità (trasporto pubblico ferroviario, stradale, aereo e lacustre):</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'inserimento di criteri di premialità legati all'accessibilità e fruibilità dei servizi di trasporto; - La promozione del continuo confronto con gli enti gestori del trasporto al fine di: promuovere il miglioramento dell'accessibilità e fruibilità delle infrastrutture; promuovere corsi di formazione per il personale in tema di disabilità; definire i criteri di allocazione del personale e delle carrozze sulle linee; definire i criteri di adeguatezza della rete di vendita e delle modalità di erogazione dei titoli di viaggio; definire adeguati standard di qualità dei servizi; garantire l'adeguatezza e il miglioramento della segnaletica di orientamento; promuovere la dotazione di automobili con comandi manuali nelle flotte dei servizi di autonoleggio; l'incentivazione per l'adattamento dei taxi. <p>In tema di Tempo libero e turismo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il monitoraggio e l'adeguamento dell'accessibilità e fruibilità degli impianti sportivi, dei luoghi di cultura e arte, delle aree verdi e dei luoghi e strutture per turismo; - Il sostegno ad iniziative culturali, sportive e di tempo libero nell'ottica di promozione dell'approccio alla disabilità basato sulla convenzione ONU sui diritti per le persone con Disabilità; - La realizzazione di percorsi formativi degli operatori e di qualificazione delle strutture, attraverso l'Accordo di Programma con il Sistema Camerale Lombardo; - La promozione di iniziative premianti in termini di ingresso in reti di marketing dell'eccellenza degli operatori turistici inserendo tra i criteri di accesso l'accessibilità e fruibilità delle strutture e dei servizi per il turismo, il tempo libero e di ristorazione; - La raccolta sistematica e continua di dati , informazioni sulle buone prassi nel settore culturale, sportivo, turistico e del tempo libero e la loro diffusione tramite guide e strumenti di comunicazione digitale; <p>In tema di EXPO 2015</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'identificazione di un disability Manager dedicato alla manifestazione.



AREA		Coinvolgimento della Regione (orientamenti o azioni da mettere in campo)
Azioni di Governance	Governo del sistema (<i>parole chiave: presa in carico, coordinamento; rete istituzionale, valutazione; comunicazione</i>)	La Regione Lombardia prevede: <ul style="list-style-type: none"> - La costituzione di una cabina di regia interistituzionale - L'elaborazione di specifici piani di intervento per la disabilità - Lo sviluppo di organismi di supporto alla <i>governance</i> quali l'Osservatorio per le persone con disabilità e il Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) per il coordinamento e l'integrazione delle politiche regionali in favore delle persone con disabilità; - L'inserimento nell'ambito della revisione delle normative di settore di clausole specifiche per la disabilità; - La creazione di norme e strumenti di semplificazione per l'accesso ai servizi anche tramite l'aggiornamento CRS-SISS con dati di carattere quantitativo e qualitativo sulle condizioni di salute delle persone con disabilità;
	Conoscenza e valutazione (<i>parole chiave: ampliare la conoscenza dei servizi; valutare i servizi; ecc.</i>)	La regione Lombardia prevede: <ul style="list-style-type: none"> - Lo sviluppo di una banca dati integrata sulla disabilità con informazioni quantitative e qualitative; - La valutazione periodica delle politiche a favore della disabilità; - Il monitoraggio e la valutazione dell'efficacia dei servizi rivolti alle persone con disabilità e alle loro famiglie; - La realizzazione del bilancio di missione annuale rispetto alle politiche e agli interventi previsti dal Piano di Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità;
	Comunicazione (<i>parole chiave: diffondere la conoscenza dei servizi</i>)	Saranno rafforzati gli strumenti di comunicazione attraverso: <ul style="list-style-type: none"> - La creazione di sportelli di servizio per le persone con disabilità attivati su tutto il territorio regionale in accordo con Province, Comuni, loro Consorzi, reti di servizi e terzo settore; - La realizzazione di seminari formativi ed eventi di diffusione che favoriscano una cultura dell'accoglienza delle persone con disabilità; - L'istruzione di riconoscimenti e certificazioni per realtà e organizzazioni che operano efficacemente per e con le persone con disabilità; - Istituzione di un marchio/bollino dell'accessibilità e fruibilità; - La creazione di strumenti di comunicazione (ad es. guide, link dedicati, aggiornamento siti web, etc.) che mettano a conoscenza delle diverse opportunità presenti sul territorio a favore delle persone con disabilità; - Una revisione di tutti gli strumenti di comunicazione della Regione Lombardia al fine di garantirne la piena accessibilità; - La promozione di eventi per la giornata dei diritti delle persone con disabilità (3 dicembre di ogni anno);
	Sostenibilità (<i>parole chiave: continuità nel tempo</i>)	La progressiva sostenibilità del piano, tenuto conto della progressiva contrazione delle risorse statali, è assicurata in particolare attraverso: <ul style="list-style-type: none"> - La riorganizzazione dei servizi esistenti con focus specifici sui bisogni espressi dai singoli territori; - La riqualificazione delle risorse attraverso l'integrazione delle attuali fonti di finanziamento prevedendo un progressivo spostamento delle stesse sulla domanda piuttosto che sull'offerta; - La promozione di azioni di <i>found raising</i> esterno per finanziare nuovi progetti altamente attrattivi e brandizzati; - L'utilizzo della leva fiscale, a regime, per incentivare comportamenti virtuosi tra privati cittadini, sistema produttivo e terzo settore; - Lo studio di fattibilità per la costituzione di una fondazione a capitale pubblico-privato finalizzata al sostegno finanziario di progetti a favore delle persone con disabilità;

