



Regione  
Lombardia

REPUBBLICA ITALIANA

# BOLLETTINO UFFICIALE

## SOMMARIO

### C) GIUNTA REGIONALE E ASSESSORI

**Deliberazione Giunta regionale 15 dicembre 2010 - n. 9/983**

(3.1.0)

Determinazione in ordine al Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e alla relativa  
Relazione tecnica . . . . .

51



## C) GIUNTA REGIONALE E ASSESSORI

(BUR2010031)

(3.1.0)

**D.g.r. 15 dicembre 2010 - n. 9/983****Determinazione in ordine al Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e alla relativa Relazione tecnica**

### LA GIUNTA REGIONALE

Vista la lettera o) dell'articolo 2 dello Statuto della Regione Lombardia che afferma il ruolo della Regione nella promozione di azioni per rendere effettivi i diritti delle persone con disabilità;

Visto l'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;

Vista la legge 3 marzo 2009, n. 18 «Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità»;

Vista la l.r. n. 3 del 12 marzo 2008 «Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e socio-sanitario» e in particolare la lettera e) dell'articolo 2 che prevede la promozione dell'autonomia della persona e il sostegno delle esperienze tese a favorire la vita indipendente;

Visto l'articolo 17 della legge regionale n. 3/2008 che demanda al Piano sociosanitario l'individuazione degli interventi a favore delle persone con disabilità;

Vista la d.c.r. 28 settembre 2010, n. 56 «Programma Regionale di Sviluppo della IX legislatura», che nell'Area Sociale richiama la necessità di sviluppare flessibilità nella rete dei servizi per meglio rispondere alla dinamicità dei bisogni rappresentati dalle famiglie, in una logica di innovazione e di sussidiarietà;

Vista la d.c.r. 17 novembre 2010, n. 88 «Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014» nella quale sono definite le azioni a favore delle persone con disabilità e in particolare viene individuata come prioritaria l'elaborazione di uno specifico piano di intervento per potenziare una rete di servizi altamente flessibile e adeguata ai bisogni emergenti delle persone con disabilità e dei loro familiari;

Visto la lettera Prot G1.2010.0009492 del 15 giugno 2010, con la quale è stato costituito il Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) per il coordinamento e l'integrazione delle politiche regionali a favore delle persone con disabilità;

Considerato che gli obiettivi del GAT sono stati così definiti:

- individuare le giuste modalità per attivare sinergie tra i diversi ambiti di intervento della regione, affinché sia promossa un'armonizzazione e razionalizzazione delle risorse a vantaggio di un'efficacia delle politiche finalizzate a migliorare la qualità della risposta di bisogni e alle aspettative delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- migliorare l'attività di comunicazione, da parte della regione, nei confronti dei cittadini, delle persone con disabilità e delle loro famiglie, affinché l'informazione arrivi chiara e completa, cosicché gli stessi possano esercitare consapevolmente il diritto di libera scelta e possano diventare «risorsa tra le risorse» attraverso il processo di *empowerment*;

Dato atto che il GAT è costituito da esperti tecnici delle Associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e dal personale delle seguenti Direzioni:

- Direzione Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
- Direzione Ambiente, Energia e Reti;
- Direzione Casa;
- Direzione Commercio, Turismo e Servizi;
- Direzione Cultura;
- Direzione Industria, Artigianato, Edilizia e Cooperazione;
- Direzione Infrastrutture e Mobilità;
- Direzione Istruzione, Formazione e Lavoro;
- Direzione Sanità;
- Direzione Semplificazione e Digitalizzazione;
- Direzione Sistemi Verdi e Paesaggio;
- Direzione Sport e Giovani;
- Direzione Territorio e Urbanistica;

Considerato che le diverse Direzioni coinvolte hanno elabora-

to e condiviso i contenuti del Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e della Relazione tecnica del Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità;

Dato atto che nell'elaborazione del testo sono state audite le Associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità;

Vista la d.g.r. 1 dicembre 2010, n. 937 «Determinazioni in ordine alla gestione del sistema socio sanitario regionale per l'esercizio 2011» che, nell'allegato 17, fa esplicito riferimento alla necessità di affrontare in maniera trasversale e integrata il tema della persona con disabilità e la sua famiglia;

Visti i documenti licenziati dal GAT, ovvero Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e la Relazione tecnica del Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità, che risultano coerenti con le linee programmatiche e gli obiettivi individuati nel «Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014»;

Vista la d.g.r. 1 dicembre 2010, n. 965 «Presenza d'atto della Comunicazione del Presidente Formigoni di concerto con l'Assessore Boscagli avente ad oggetto "Adozione del Piano d'Azione Regionale per le persone con disabilità"» con la quale Regione Lombardia intende adottare un Piano d'Azione Regionale (PAR) 2010-2020 per le persone con disabilità recependo integralmente e attuando a livello regionale quanto stabilito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;

Ritenuto, pertanto, necessario approvare:

- il Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (allegato 1) che costituisce parte integrale e sostanziale del presente provvedimento;
- la Relazione tecnica del Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (allegato 2) che costituisce parte integrale e sostanziale del presente provvedimento;

Ritenuto che con successivi provvedimenti verranno individuate le risorse necessarie per dare attuazione al Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e alla relativa Relazione tecnica, sulla base delle disponibilità del bilancio regionale;

Vista la l.r. 7 luglio 2008, n. 20 e le dd.g.r. che dispongono l'assetto organizzativo della Giunta regionale;

Ravvisata la necessità di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia;

Ad unanimità dei voti espressi nelle forme di legge,

### DELIBERA

1. di approvare il Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (allegato 1), parte integrale e sostanziale del presente provvedimento;

2. di approvare la Relazione tecnica del Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (allegato 2), parte integrale e sostanziale del presente provvedimento;

3. di disporre che con successivi provvedimenti verranno individuate le risorse necessarie per dare attuazione al Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e alla relativa Relazione tecnica, sulla base delle disponibilità del bilancio regionale;

4. di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia.

Il segretario: Pilloni

— • —

## ALLEGATO 1

## Regione Lombardia

**PIANO D'AZIONE REGIONALE PER LE POLITICHE  
IN FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**

Rafforzare, innovare e coordinare le politiche a favore delle persone con disabilità, per assicurare a ciascuno pari opportunità di realizzazione personale e garantire elevati standard di qualità della vita. È questo l'obiettivo del Piano d'Azione Regionale qui presentato, la cui ideazione è stata affidata al Gruppo di Approfondimento Tecnico coordinato dal prof. Mario Melazzini.

È spesso difficile parlare e affrontare a viso aperto le difficoltà e le sfide che la disabilità pone a tutta la collettività. Essa è, invece, un fattore ordinario della realtà con cui è doveroso interloquire. Il lavoro del team guidato dal prof. Melazzini ha l'obiettivo di mettersi all'ascolto delle persone con disabilità e delle loro famiglie, e di dare evidenza e unitarietà alle azioni realizzate in loro favore sul territorio regionale.

Nelle pagine seguenti, è definita con estrema chiarezza la strategia che Regione Lombardia intende perseguire: garantire continuità di risposta ai bisogni delle persone con disabilità lungo tutto l'arco della vita, con particolare cura per i momenti di transizione e cambiamento, migliorare i livelli di accessibilità e fruibilità di strutture e territorio, sviluppare una rete integrata dei servizi che si attivi in modo personalizzato e incoraggi la partecipazione consapevole di individui e famiglie.

I progressi medici e l'evoluzione tecnologica offrono oggi la possibilità di incrementare in modo significativo la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro cari. È compito di tutta la comunità politica impegnarsi affinché sia garantito non solo l'accesso a tali strumenti ma la piena inclusione sociale, affinché ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione di partenza, possa contribuire su un piano di pari dignità alla costruzione del bene comune.

Roberto Formigoni  
Presidente Regione Lombardia

Le politiche per la disabilità rientrano a pieno titolo nel progetto di riforma del welfare che la Lombardia sta portando avanti nel segno della sussidiarietà, dell'integrazione e del coinvolgimento attivo e responsabile di tutti gli attori sociali. La sfida, infatti, è quella di passare da un'organizzazione dei servizi ancora troppo determinata da fattori interni all'amministrazione a un sistema governato dalla domanda dei cittadini e pertanto unitario nella risposta a bisogni per loro natura trasversali e non segmentati.

Il presente Piano d'Azione Regionale rappresenta un caposaldo del percorso avviato, in virtù dell'impianto intersettoriale che lo caratterizza in profondità: i diversi servizi scolastici, sociali, sanitari, di inserimento lavorativo vengono integrati in una politica che interseca e coinvolge più assessorati, per giungere ad una presa in carico complessiva, personalizzata e continuativa della persona.

Si tratta di un obiettivo di governance importante e complesso - reso ancora più difficile e urgente dal contesto di scarsità di risorse che ci troviamo ad affrontare - per raggiungere il quale occorre un vero e proprio ribaltamento di fronte, che coinvolga anche i meccanismi di finanziamento e che premi le forme virtuose di collaborazione tra sistema imprenditoriale, terzo settore e pubblica amministrazione. Esistono, in Lombardia, molte esperienze di eccellenza nel campo dell'assistenza, della cura e dell'integrazione delle persone con disabilità. Vogliamo dare forza a queste esperienze, diffonderne la conoscenza, aiutarle a fare sistema, creando una cornice unitaria regionale in cui la persona con disabilità trovi piena cittadinanza.

La direzione intrapresa nell'ambito delle politiche per la disabilità, dunque, è la stessa che si intende perseguire per tutto il sistema di welfare: una sussidiarietà circolare, che integri e valorizzi le energie presenti sul territorio, moltiplicando le opportunità per le persone ed evitando sprechi di risorse e inutili sovrapposizioni di servizi. Potremo così offrire ai cittadini e alle famiglie lombarde risposte differenziate sulla base delle loro effettive necessità e condizioni, facendo fronte in modo sostenibile al crescere, in termini quantitativi e qualitativi, della richiesta di servizi di welfare che caratterizza la nostra società.

Giulio Boscagli  
Assessore alla Famiglia, Conciliazione,  
Integrazione e Solidarietà Sociale

## INDICE

## PREFAZIONE

1. INTRODUZIONE - La finalità del documento
2. IL CONTESTO DI RIFERIMENTO
  - 2.1. Il bisogno rilevato
  - 2.2. Il quadro istituzionale - La convenzione ONU
    - 2.2.1. Normativa e politiche comunitarie
    - 2.2.2. Le politiche a livello nazionale e dialogo Stato-Regioni-Enti locali
    - 2.2.3. Il nuovo PRS di Regione Lombardia
3. GLI OBIETTIVI GENERALI E LE STRATEGIE
4. GARANTIRE LA CONTINUITÀ DI RISPOSTA: UN UNICO BISOGNO E DIVERSE DOMANDE
  - 4.1. Salute e Assistenza
    - 4.1.1. Sostegno alla famiglia nell'accoglienza e nella cura
    - 4.1.2. Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita
    - 4.1.3. Percorsi sanitari accessibili e fruibili
    - 4.1.4. Accompagnamento della persona e della sua famiglia - I centri per la famiglia e il Case manager
  - 4.2. Educazione
    - 4.2.1. Istruzione e Formazione
    - 4.2.2. Università
  - 4.3. Lavoro e Impresa
5. PROMUOVERE L'ACCESSIBILITÀ, LA FRUIBILITÀ E LA MOBILITÀ
6. SVILUPPARE UNA RETE INTEGRATA DEI SERVIZI
7. SOSTENIBILITÀ: PER UNA RESPONSABILITÀ SOCIALE DIFFUSA

## PREFAZIONE

*Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società.*

(Art. 19 Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità)

La centralità della persona rappresenta il core della mission di Regione Lombardia.

In tal senso, molte azioni a favore delle persone con disabilità sono state intraprese in Regione Lombardia nel corso del tempo. Si è tuttavia evidenziato la mancanza di un sistema articolato di conoscenza dell'esistente che possa integrare i diversi livelli dell'azione politica garantendo una risposta efficace, univoca e che risponda al principio di uguaglianza.

Per tale motivo è stato costituito il Gruppo di Approfondimento Tecnico per il coordinamento e l'integrazione delle politiche regionali a favore delle persone con disabilità.

La stesura del Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità, obiettivo prioritario del GAT, ci ha portato ad elaborare e stilare principi e strategie con relative indicazioni, per rispondere con azioni concrete ed efficaci ai bisogni e ai diritti della persona, del cittadino Lombardo con disabilità.

Il metodo di lavoro che abbiamo utilizzato riflette la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (legge 3 marzo 2009, n. 18) a garanzia di una quotidianità, che promuova, protegga e assicuri il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuova il rispetto per la loro inerente dignità: dall'inserimento lavorativo, alla de-istituzionalizzazione e vita indipendente, al tema innovativo della doppia discriminazione, al tema dell'integrazione scolastica, al turismo accessibile, alla garanzia concreta e reale di una continuità di risposte per la persona con disabilità e per la sua famiglia. È stato tracciato il percorso di collegamento funzionale tra i diversi attori del sistema, individuando ruoli e responsabilità specifiche.

In considerazione di tutto questo, abbiamo proposto di introdurre l'utilizzo della ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) come linguaggio comune a tutti gli operatori della rete. Ciò permette di affermare che la disabilità non è più il problema di un gruppo minoritario all'interno della

comunità, ma con questa nuova classificazione, viene definita disabilità una condizione che ognuno può sperimentare durante la propria vita («... chiunque in un contesto ambientale sfavorevole, può diventare persona con disabilità ...»).

Regione Lombardia intende, di conseguenza, adottare come indicatore trasversale di efficacia dell'insieme delle sue azioni in favore delle persone con disabilità quanto proclamato dall'articolo 19 della Convenzione ONU sopracitata, che «riconosce il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone».

La persona deve diventare il motore centrale di questo cambiamento, che può divenire davvero epocale. L'essere umano che ha l'imperativo compito di fornire cura e assistenza a chi ne ha bisogno va messo nelle condizioni di esprimere tutta la propria ricchezza interiore – il meglio di sé – nel relazionarsi all'altro essere umano, quello che soffre per il fatto di portare su di sé il peso, l'affanno, il malessere e la paura della malattia, della disabilità.

Nella nostra Società parlare di disabilità, fragilità, malattia, crea disagio; come se tutto ciò non appartenesse anche al nostro vivere, alla nostra quotidianità.

Quotidianamente le persone con disabilità combattono per stimolare e sensibilizzare la società in cui vivono sui loro bisogni e diritti e su quelli delle loro famiglie, cercando con tutte le loro forze di promuovere un concetto di dignità della vita umana e della persona non riconducibile unicamente alla residua efficienza delle funzioni del corpo. Una sfida senza dubbio difficile ed impegnativa.

Ma il riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano o diventino criteri di discriminazione sociale e di emarginazione. Questo riconoscimento richiede anche concreti investimenti sul piano economico e su quello culturale, per favorire un'idea di cittadinanza allargata che comprenda tutti, come da dettato Costituzionale, e per riaffermare il valore unico ed irripetibile di ogni essere umano, anche di chi è talora considerato «inutile» poiché, superficialmente, giudicato incapace di dare un contributo diretto alla vita sociale.

È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute, di disabilità rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. Si tratta di un'offesa per tutti, ma in particolar modo per chi vive tali condizioni, questa idea, infatti, aumenta la solitudine a volte delle persone con disabilità e delle loro famiglie, e introduce nelle persone più fragili il dubbio di poter essere vittima di un programma disinteresse da parte della società.

Proprio per questo, il Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità vuole essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, chiamato a definire obiettivi e strumenti per una politica regionale unitaria per le persone con disabilità e le loro famiglie, concepito in maniera intersettoriale e interassessorile, al fine di contribuire ad ideare e migliorare le politiche 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.

Mario Melazzini  
Coordinatore e Responsabile Scientifico  
Gruppo di Approfondimento Tecnico  
per il coordinamento e l'integrazione delle politiche regionali  
a favore delle persone con disabilità

## 1. INTRODUZIONE – La finalità del documento

Il Piano d'Azione Regionale muove dalla convinzione che ogni persona nel suo percorso di vita, in un contesto ambientale sfavorevole, può diventare una persona con disabilità. È quanto previsto anche dall'art. 1 della convenzione ONU del 2007: «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» (*Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*). La disabilità non è quindi intesa come un fattore straordinario, ma come un dato relativamente diffuso, che chiama in causa la società nel suo complesso.

L'obiettivo di Regione Lombardia è garantire piena dignità di esistenza a tutti i suoi cittadini. Il bisogno, proprio di ogni individuo, di affermare ed esprimere compiutamente la propria libertà necessita di un ambiente favorevole, alla cui realizzazione collaborano molteplici fattori: l'educazione, il lavoro, il mondo dell'impresa, il terzo settore, gli enti e le istituzioni locali, il settore dei trasporti come quello del tempo libero. In tal senso, molte azioni a favore delle persone con disabilità sono state intraprese in Regione Lombardia nel corso del tempo e diverse sono le esperienze sul territorio che hanno evidenziato elevate capacità di accoglienza e risposta. Tuttavia sono ancora troppe – in Europa, in Italia e anche in Lombardia – le barriere che ostacolano il percorso di vita di una persona con disabilità, a partire dalla nascita fino all'età adulta ed anziana.

Per creare un ambiente capace di sostenere concretamente la volontà delle persone con disabilità di perseguire la propria piena realizzazione personale e sociale, è necessario creare un sistema articolato di conoscenza dell'esistente (sia in termini di bisogno sia rispetto ai tentativi di risposta in essere), che integri i diversi livelli dell'azione politica garantendo una risposta efficace ed univoca. Questo è possibile solo attraverso la realizzazione di un piano congiunto che superi i problemi di coordinamento e integrazione fra i diversi livelli territoriali e all'interno di Regione Lombardia.

Il Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità vuole essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, che definisca obiettivi e strumenti per una politica regionale unitaria. È stato perciò concepito in maniera intersettoriale e interassessorile, così da razionalizzare e ottimizzare le iniziative esistenti, favorire le esperienze virtuose già presenti sul territorio, contribuire a innovare e migliorare le politiche per la disabilità.

Il focus non è limitato ai soli aspetti di carattere assistenziale, ma si estende anche a quelli bio-psico-sociali, indispensabili per rimettere la persona al centro e renderla protagonista del sistema in tutte le fasi della vita. La struttura del Piano d'Azione segue pertanto questa direzione, affrontando le diverse aree del bisogno e le domande della persona. Dopo una descrizione del quadro istituzionale di riferimento e degli obiettivi e strategie generali, si affrontano i temi, tra loro legati, della continuità della risposta nei diversi settori (Salute e Assistenza, Educazione, Lavoro e Impresa e l'innovativo ruolo dell'accompagnamento e del *Case manager*) e dell'accessibilità e fruibilità del territorio e dei servizi, secondo una concezione ampia che comprende anche gli aspetti legati alla comunicazione e alla realizzazione dell'Expo 2015. Vengono infine descritti gli elementi trasversali di governance del sistema e della rete dei servizi e l'analisi di sostenibilità economica e finanziaria del Piano d'Azione.

## 2. IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

### 2.1. Il bisogno rilevato

A fronte di un giudizio complessivamente positivo sulla rete dei servizi esistenti in Lombardia, emergono oggi dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie l'esigenza di ottenere maggiori informazioni sull'offerta esistente e la richiesta di essere meglio orientate all'interno della rete. Le persone e le famiglie chiedono di essere accolte, inserite e accompagnate, soprattutto in concomitanza con i passaggi da una fase all'altra della vita: dalla diagnosi alla riabilitazione, dal periodo scolastico al dopo scuola, dall'età adulta a quella anziana.

La mancanza di interrelazione tra le istituzioni e tra i diversi servizi – e la conseguente frammentazione degli interventi – gravano innanzitutto sulle famiglie; ne consegue che le persone con disabilità e i loro congiunti si sentono soli pur investendo molte risorse, lungo l'intero ciclo di vita, in percorsi che permettono di aumentare la propria qualità della vita.

L'eccesso di frammentarietà colpisce anche l'amministrazione

## 2° Supplemento Straordinario N. 52 - 28 dicembre 2010

ne regionale, tanto che ad oggi non è possibile conoscere con certezza il numero delle persone con disabilità presenti in Lombardia e ottenere, quindi, migliori informazioni riguardo alle loro condizioni di vita e ai loro bisogni. Si è pertanto costretti a basarsi esclusivamente su stime: l'indagine ISTAT sulle condizioni di salute, relativa agli anni 2004-2005, calcola che le persone con disabilità con più di sei anni presenti in Lombardia siano 337.000, di cui 204.000 con più di 75 anni, 62.000 tra i 65 e 74 anni, 71.000 tra i 6 e 64 anni; gli studenti con disabilità risultano essere, nell'anno scolastico 2010/2011, 28.685; le persone con disabilità in carico a servizi socio-sanitari nel 2009 sono state 11.200.

La disponibilità di informazioni approfondite, di carattere sia quantitativo che qualitativo, metterebbe Regione Lombardia nelle condizioni di fornire - in collaborazione con gli enti locali, le istituzioni e le diverse associazioni - risposte ancora più adeguate, capaci di intercettare il reale bisogno della persona e delle famiglie.

## 2.2. Il quadro istituzionale - La convenzione ONU

Lo status delle persone con disabilità è riconosciuto e tutelato, sul piano internazionale, dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili approvata il 13 dicembre 2006, ratificata dall'Italia nel marzo del 2009 e dal Consiglio dell'Unione Europea nel novembre dello stesso anno. Tale atto è stato redatto su forte impulso delle organizzazioni finalizzate all'empowerment dei disabili allo scopo di mettere fine al tend assistenzialista che spesso caratterizza le politiche di settore. A seguito delle citate ratifiche, il documento delle Nazioni Unite è diventato punto di riferimento per le politiche dei singoli stati membri dell'Unione e delle loro articolazioni interne, tutti tenuti ad uniformare le proprie normative ai diritti ivi sanciti.

Scopo della Convenzione è di «promuovere, proteggere ed assicurare il pieno e paritario godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, nonché di promuovere il rispetto della loro intrinseca dignità» e di definire per la prima volta sul piano internazionale la condizione di disabilità; all'art. 1 infatti si parla di disabilità come di tutte quelle «menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali di lunga durata che interagendo con varie barriere possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nella società».

Nel prosieguo della Carta, gli Stati si impegnano a tutelare a 360 gradi i diritti fondamentali delle persone con disabilità: il diritto alla vita e alla privacy, il diritto all'accessibilità dell'ambiente, dei servizi e delle tecnologie, il diritto alla protezione in caso di situazioni di rischio o di emergenza, il diritto all'eguale trattamento davanti alla legge e all'eguale accesso alla giustizia, il diritto alla libertà e alla sicurezza, il diritto di poter scegliere la propria residenza e la propria nazionalità nonché quello di poter scegliere l'esperienza della vita indipendente e integrata nella comunità. A tal fine gli Stati devono predisporre i supporti necessari a rendere effettivi tali diritti quali l'assistenza personalizzata, i mezzi per accedere alla mobilità, l'accesso alle informazioni, gli strumenti per rendere effettivo il diritto all'educazione integrata e la creazione di eguali standard di assistenza sanitaria.

Per quanto riguarda poi in maniera più specifica la fase della riabilitazione e dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, la Convenzione sottolinea l'importanza di interventi integrati per un processo di formazione, educazione, riabilitazione che abbia come fine ultimo il raggiungimento e il mantenimento della massima indipendenza, della realizzazione personale e della partecipazione in tutti gli aspetti della vita.

In considerazione di tutto questo, si propone di introdurre l'utilizzo della ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) come linguaggio comune a tutti gli operatori della rete. La classificazione ICF, infatti, è diventata dal 2001 lo strumento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per descrivere e misurare la salute e la disabilità delle popolazioni: con questa nuova classificazione, condivisa da 191 Paesi, la disabilità non è più il problema di un gruppo minoritario all'interno della comunità, ma una condizione che in gradi diversi ognuno può sperimentare durante la propria vita.

Regione Lombardia intende dunque adottare come indicatore trasversale di efficacia dell'insieme delle sue azioni in favore delle persone con disabilità quanto proclamato dall'articolo 19 della Convenzione, che «riconosce il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone».

### 2.2.1. Normativa e politiche comunitarie

L'Unione Europea soprattutto nell'ultimo decennio ha riconosciuto e sentito l'esigenza di tutelare in modo specifico le perso-

ne con disabilità permettendo loro di essere soggetti in condizione di esercitare i propri diritti pienamente. A tal fine l'Unione ha posto in atto una strategia per la pari opportunità completando e migliorando i provvedimenti nazionali. Sostanzialmente sono state tre le linee di intervento del legislatore europeo:

- in primo luogo la ratifica delle Convenzione ONU sui diritti dei disabili
- in secondo luogo le disposizioni contenute nei Trattati europei
- e, infine, le normative specifiche quali direttive, regolamenti, risoluzioni e decisioni.

Da tali interventi emerge la ferma volontà delle istituzioni europee di combattere le forme discriminatorie nei confronti delle persone disabili su diversi fronti creando forme di raccordo tra l'Unione Europea e i singoli Stati membri, a cui è chiesto di operare al proprio interno a strettissimo contatto con le componenti locali e con le parti sociali, nella logica del dialogo sociale. Sono infatti gli Stati membri che, sulla scorta delle indicazioni fornite dall'Unione Europea nei Piani di Azione, organizzano le strategie per la disabilità, soprattutto avvalendosi dei mezzi finanziari forniti dal Fondo Sociale Europeo.

Uno degli interventi di maggior importanza tra quelli realizzati in Europa è stata, sulla spinta dell'Anno europeo per le persone con disabilità (2003), la redazione di un Piano di azione contenente una strategia globale per garantire le pari opportunità alle persone disabili. Il PAD, strutturato in più fasi di attuazione e con orizzonte finale fissato al 2010, si pone alcuni obiettivi fondamentali:

- l'accesso all'occupazione e il mantenimento della stessa;
- l'apprendimento lungo tutto l'arco della vita;
- lo sfruttamento delle potenzialità offerte dalle nuove tecnologie (TIC);
- l'accessibilità alle infrastrutture, ai beni e ai servizi;
- l'accesso a servizi terapeutici di qualità;
- il miglioramento della capacità di raccolta e di analisi dei dati.

Tutti questi obiettivi mirano congiuntamente ad assicurare una vita indipendente alla persona disabile e la sua partecipazione attiva alla vita della comunità.

Di recente l'Unione europea si è concentrata sull'inserimento lavorativo, finalizzando la propria azione sulla valorizzazione del capitale umano dei disabili, sulla modernizzazione dei mercati e sulla *flexisicurezza*, intesa come garanzia data alla persona disabile affinché vengano sviluppate le sue potenzialità per muoversi in maniera concorrenziale sul mercato del lavoro e per transitare senza eccessivi impedimenti dal periodo formativo all'esperienza lavorativa mentre vengono forniti alla stessa un insieme di strumenti e di azioni volto a garantire alla persona disabile le competenze professionali idonee al mantenimento del posto di lavoro. A tal fine vengono in rilievo: la Comunicazione n. 359 del 2007: «Verso principi comuni di flexisicurezza» e la Comunicazione n. 620 del 2007: «Ammodernare la protezione sociale per un rafforzamento della giustizia sociale e della coesione economica; portare avanti un coinvolgimento attivo delle persone più lontane dal mercato del lavoro».

Il 15 novembre 2010 la Commissione Europea ha pubblicato una Comunicazione COM (2010) 636 in cui si stabilisce la nuova Strategia europea per affrontare le problematiche relative alla disabilità. Il provvedimento si basa sul mandato conferito all'Unione e agli Stati Membri dalla Convenzione ONU, dal Trattato sul funzionamento dell'Unione e dalla Carta dei diritti fondamentali, volto al miglioramento della situazione economico-sociale delle persone con disabilità, e sulle recenti risoluzioni del Consiglio e del Parlamento europeo.

L'obiettivo principale della Strategia è, attraverso l'eliminazione delle barriere, quello di permettere a tutti i soggetti con disabilità di godere dei propri diritti partecipando alla vita della società e allo sviluppo della sua economia. Le azioni previste, che si diramano in più specifici campi di intervento (accessibilità, partecipazione, uguaglianza, occupazione, istruzione e formazione, protezione sociale, salute e azioni esterne), vanno a completare e a sostenere il quadro delle politiche e delle azioni nazionali.

Gli strumenti a tal fine predisposti sono: sensibilizzazione della società e dei disabili stessi alle questioni che ineriscono a tale condizione, ottimizzazione dei mezzi di finanziamento, completamento della raccolta dei dati e delle elaborazioni delle indagini statistiche e, infine, monitoraggio dell'attuazione della Convenzione ONU.

## 2.2.2. Le politiche a livello nazionale e dialogo Stato-Regioni-Enti locali

### a) Le politiche nazionali

A fondamento di tutte le politiche attive per la disabilità promosse sia a livello nazionale che a livello regionale vanno posti gli artt. 3 e 38 della Costituzione. L'art. 3 garantisce l'uguaglianza formale e sostanziale di tutti i cittadini, affidando allo Stato il compito di rimuovere tutti quegli ostacoli che ne impediscono la libertà e l'uguaglianza. Parimenti fondamentale è l'art. 38 Cost. ai sensi del quale «Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. (...) Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato».

La Corte Costituzionale si è pronunciata in diverse occasioni in merito alla legislazione nazionale che contiene le politiche in favore delle persone con disabilità e lo ha fatto soprattutto in relazione ad alcuni ambiti della vita sociale. L'ambito più toccato è sicuramente quello dell'istruzione, su cui la Corte si è espressa anche recentemente con la sentenza n. 80 del 2010 in cui si ribadisce che il diritto all'istruzione dei disabili rientra tra i livelli minimi essenziali dei diritti sociali che lo Stato è tenuto a garantire.

La Corte si è pronunciata nel corso di un processo di appello promosso dal Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca avente ad oggetto un provvedimento cautelare emesso dal TAR della Sicilia (sez. distaccata di Catania) che conteneva l'ordine all'amministrazione scolastica di ripristinare l'assegnazione del docente di sostegno per 25 ore settimanali che, in sede di formazione degli organici, erano state ridotte a 12, a norma dei commi 413 e 414 dell'art. 2 della legge n. 244 del 24 dicembre 2007 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato - Legge finanziaria 2008). Tali norme vengono dalla Corte ritenute incostituzionali nella parte in cui fissavano un limite massimo al numero di insegnanti di sostegno, ed eliminavano la possibilità, qualora vi fossero studenti che presentavano grave forma di disabilità, di assumere con contratti a tempo determinato docenti con funzioni di sostegno in deroga al rapporto docenti - alunni stabilito dalla legge n. 449 del 1997, art. 40 comma 3. Fulcro della motivazione della Corte per la pronuncia di illegittimità costituzionale è proprio il riconoscimento del diritto fondamentale dell'istruzione, l'inclusione scolastica essendo uno dei livelli minimi essenziali che lo Stato deve garantire ai sensi della legge n. 328 del 2000.

Oltre alla citata legge 328/2000, la produzione normativa statale regolamenta l'inserimento lavorativo delle persone disabili con la legge n. 68 del 1999 in cui si prevedono strumenti volti a sostenere l'inserimento nel mercato del lavoro delle persone con disabilità, sia attraverso l'imposizione di obblighi di assunzione nei confronti dei datori di lavoro, sia attraverso forme di incentivo sostenute dal Fondo regionale per l'occupazione dei disabili. Tale Fondo, la cui disciplina è dettata dalla legge regionale, è destinato specificamente al finanziamento di programmi regionali di inserimento lavorativo.

### b) Il dialogo interistituzionale Stato-Regioni-Enti locali

Fondamentale per una efficace politica a favore della disabilità risulta essere la coordinazione degli interventi tra i diversi livelli di governo competenti in materia. Nel rispetto delle diverse competenze, occorre che si creino strumenti di conoscenza e di reciproca interazione tra la Regione, gli enti locali e gli operatori pubblici e privati finalizzati a razionalizzare gli interventi stessi evitando vuoti normativi e/o duplicazioni. Pertanto, sulla scorta delle linee di indirizzo tracciate a livello europeo, il dialogo interistituzionale sui temi sociali quali quello qui preso in considerazione deve diventare la regola nella prassi amministrativa, dialogo fondato sulla reciproca fiducia e su un ampio scambio di dati e di informazioni. Tale metodo di intervento risulta vieppiù importante in un momento di contrazione delle risorse pubbliche, che richiedono da parte di tutte le componenti coinvolte nella politica a sostegno della disabilità uno sforzo di razionalizzazione volto a recuperare risorse e a convogliarle verso lo stesso target: la piena integrazione del disabile e il supporto effettivo ai suoi caregivers.

## 2.2.3. Il nuovo PRS di Regione Lombardia

Nell'ottica della strategia del PRS di Regione Lombardia, che è quella di accompagnare quelle istituzioni che svolgono i propri compiti direttamente a contatto con i bisogni dei cittadini, di rafforzare la fase di valutazione dei servizi da parte della Regione, di favorire la libera iniziativa e la sperimentazione e di costruire un sistema organico ed efficiente di welfare locale che

sia veramente prossimo ai bisogni dei cittadini, la Regione Lombardia continuerà a promuovere tutte quelle attività dirette a tale scopo, già sperimentate o ancora in fase di elaborazione.

La Regione continuerà infatti a sostenere, anche attraverso il sistema dotale, la formazione e l'inserimento lavorativo delle persone disabili, coinvolgendo nel processo decisionale le famiglie, le associazioni e le istituzioni del sistema formativo ed educativo. Verranno realizzati pertanto interventi specifici di formazione, volti a favorire il successo formativo e l'inserimento stabile nel mercato del lavoro dei lavoratori disabili, volti a rafforzare l'adattabilità dei lavoratori e la stabilizzazione dei rapporti di lavoro attraverso l'acquisizione di nuove competenze professionali e l'aggiornamento di quelle possedute; si promuoverà la responsabilità delle imprese in modo che venga garantita la qualità, la sicurezza e la regolarità delle condizioni di lavoro.

Per quanto attiene invece agli interventi e ai servizi in ambito socio-sanitario, la Regione si impegna principalmente su tre fronti:

- promuovere un sistema che risponda in modo mirato ai bisogni dei disabili e dei loro familiari;
- elaborare uno specifico piano di intervento attraverso un metodo di rilevazione comune tra gli attori pubblici della popolazione disabile, in particolare sul versante epidemiologico, al fine di potenziare una rete dei servizi altamente flessibili e adeguati ai bisogni emergenti dei disabili e dei loro familiari;
- promuovere sperimentazioni di unità d'offerta innovative per la vita autonoma e indipendente delle persone disabili.

## 3. GLI OBIETTIVI GENERALI E LE STRATEGIE

Sulla base del principio della centralità della persona - adottato da Regione Lombardia come fondamento della propria azione politica e di governo - il sistema dei servizi è chiamato a riconoscere la dimensione soggettiva del benessere e a favorire il coinvolgimento diretto e attivo della persona e della sua famiglia nel processo di costruzione della risposta al bisogno.

È indispensabile che l'organizzazione dei servizi evolva sempre più verso un modello strutturato in funzione delle necessità della persona, basato sulla «presa in carico» del soggetto, intesa non come una mera somma di prestazioni (di servizi), ma come un unico processo, ininterrotto e condiviso, di ascolto della domanda, orientato ad assicurare la continuità e la qualità delle risposte. Tale cambiamento di approccio richiede un'evoluzione culturale e deve arrivare a incidere concretamente sulla programmazione dei servizi, innovandola in profondità.

Per raggiungere questo obiettivo si prevede, in primo luogo, di integrare il tema della disabilità in tutte le politiche regionali, secondo un modello di accompagnamento lungo l'intero arco della vita che favorisca il godimento di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità e «garantisca il rispetto per la loro intrinseca dignità». Tale approccio trasversale sarà assicurato valorizzando le esperienze e le reti di servizi già presenti all'interno del territorio regionale.

Il primo passo è, dunque, la raccolta delle informazioni e delle domande delle persone con disabilità e delle loro famiglie, allo scopo di programmare le politiche mettendo al centro il bisogno della persona in tutte le sue espressioni. Occorre poi assicurare che interventi, servizi e realtà presenti nel territorio siano conosciuti e resi fruibili. Nell'ottica di una sempre maggiore incisività e di un continuo miglioramento, si vogliono poi promuovere meccanismi di valutazione in grado di verificare l'efficacia delle politiche per la disabilità e degli strumenti ad esse collegati, al fine di fornire un reale supporto al decisore nella programmazione degli interventi. Infine, è importante sottolineare come la necessità di garantire la piena accessibilità e fruibilità dell'Expo 2015 rappresenti anche un'occasione unica di promozione di politiche e prassi di eccellenza regionali in favore delle persone con disabilità.

Riassumendo, la strategia di Regione Lombardia nelle politiche per la disabilità seguirà tre direttrici principali:

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

2° Supplemento Straordinario N. 52 - 28 dicembre 2010

#### 4. GARANTIRE LA CONTINUITÀ DI RISPOSTA: UN UNICO BISOGNO E DIVERSE DOMANDE

Il concetto di «presa in carico», fulcro delle politiche per la disabilità, non può essere ridotto a una serie di prestazioni che l'amministrazione pubblica vuole offrire, ma deve trasformarsi in un percorso capace di assicurare ai cittadini con disabilità piena eguaglianza di diritti e libertà, mediante l'eliminazione di quelle barriere culturali che generano un diffuso pensiero discriminante nei loro confronti.

È necessario, pertanto, creare un circolo virtuoso che parta dall'ascolto della domanda e che offra unitarietà e continuità nella risposta, eliminando l'attuale frammentazione del sistema dei servizi. Tale obiettivo è raggiungibile solo mediante il coinvolgimento diretto e la collaborazione di tutti i soggetti implicati: famiglie, terzo settore, istituzioni, rappresentanze delle parti sociali e del mondo imprenditoriale, ecc. Nell'analisi che segue si è voluta perciò adottare un'ottica di continuità e integrazione tra i diversi settori, a partire dalla consapevolezza che il bisogno di ogni persona, specialmente in caso di disabilità, è trasversale e coinvolge, con modalità differenti, tutte le fasi della vita.

##### 4.1. Salute e Assistenza

Non si può circoscrivere la definizione di salute in categorie mediche prefissate e immutabili. Anche secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, essa rappresenta «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità» (OMS, 1948). Si tratta, quindi, di un concetto positivo, che valorizza le risorse personali e sociali come pure le capacità fisiche. La salute si raggiunge allorché le persone sviluppano e mobilitano al meglio le proprie risorse, in modo da soddisfare prerogative sia personali (fisiche e mentali), sia esterne (sociali e materiali). Salute e malattia non sono, pertanto, condizioni che si escludono a vicenda, ma punti terminali di una comune continuità.

##### 4.1.1. Sostegno alla famiglia nell'accoglienza e nella cura

Il primo momento in cui la persona e la sua famiglia affrontano il problema della disabilità è quello della diagnosi e della valutazione funzionale. Quando la disabilità si presenta alla nascita o entro i primi anni di vita, la domanda dei genitori e le possibili ricadute sul contesto familiare sono particolarmente rilevanti. È in questo momento che la famiglia ha maggiormente bisogno di essere supportata nel processo di comprensione della diagnosi specialistica (Che cosa ha il mio bambino? Può essere curato? Potrà guarire? Quali sono le cause?) e di accoglienza del nuovo nato.

In tal senso:

- risultano fondamentali **una diagnosi precoce** e una tempestiva presa in carico globale, che assicuri un **accompagnamento della famiglia** fin dai primi momenti. Un primo importante passaggio è quello relativo alla conoscenza, che passa attraverso un'informazione e una comunicazione corretta da parte di chi fa la diagnosi. Per aumentare la conoscenza può essere utile anche mettere in contatto la famiglia con realtà associative e con altre famiglie che vivono lo stesso tipo di esperienza. La condivisione, infatti, riduce anche l'inevitabile senso di solitudine e aiuta la famiglia nelle scelte da compiere;
- è particolarmente avvertito il bisogno di una maggiore sensibilizzazione degli attori della rete in tema di correttezza e tempestività della diagnosi, per anticipare il più possibile una efficace risposta del sistema dei servizi. Un ulteriore punto di attenzione deve essere rappresentato dai **modelli** e dagli **strumenti di valutazione del profilo funzionale**, che devono essere adeguati sia per i bambini sia per gli adulti. Ad esempio, l'utilizzo di codici diagnostici diversi nelle varie fasi della vita e nei differenti servizi rende poco «dialoganti» tra loro i servizi stessi;
- serve un «luogo» unico che prenda in carico la persona con disabilità e la sua famiglia, con azioni integrate e ben calibrate sui bisogni dei singoli. In questa fase della vita, infatti, il benessere del bambino è generato, oltre che da cure di carattere sanitario, anche dal grado di benessere dell'intero nucleo familiare. Occorre perciò **favorire la crescita della cultura della vita** attraverso la valorizzazione del lavoro svolto dai centri per l'aiuto alla vita e dai consultori pubblici e privati, al fine di aiutare la famiglia ad acquisire la consapevolezza che un figlio con disabilità non è una persona con limitate possibilità di essere felice;
- è necessario garantire un **sostegno destinato alla cura del bambino** sia per l'assistenza sanitaria sia per l'assistenza domiciliare e l'inserimento nei nidi e nelle scuole dell'infanzia;

- si prevede infine l'**aggiornamento della Carta Regionale CRS-SISS con i dati delle persone con disabilità**, allo scopo di approfondire la conoscenza della situazione presente e realizzare così azioni sempre più tempestive ed efficaci.

##### 4.1.2. Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita

Ogni specifica fase di sviluppo della persona si accompagna a particolari problematiche e bisogni che richiedono interventi mirati per essere adeguatamente affrontati e gestiti. Inoltre, molte condizioni di disabilità si manifestano nell'infanzia e perdurano per l'intero arco della vita.

A una prima fase «sanitaria» – in cui l'obiettivo principale della persona e della famiglia è comprendere qual è la diagnosi e prendere consapevolezza delle implicazioni – fa seguito una seconda fase in cui l'obiettivo principale è elaborare strategie per fronteggiare i problemi che ne derivano e cercare soluzioni di vita, assistenziali e terapeutiche che permettano il raggiungimento di un nuovo equilibrio con se stessi e con il proprio contesto di riferimento.

Questo doppio percorso fa oggi riferimento a due distinte «reti» sul territorio, in parte separate: una rete di diagnosi e cura e una rete di servizi sanitari e sociali integrati, per la cura a lungo termine, che ha al suo centro il «benessere», definibile come il miglior livello funzionale in assenza di stress del triangolo sociale (persona, operatori formali e informali, famiglia). In questo quadro assumono particolare rilievo due funzioni:

- l'accesso alla rete dei servizi, che può costituire un utile strumento per la continuità assistenziale, se collegata ad una riorganizzazione della fase sanitaria «diagnostico-valutativa» (dimissione ospedaliera, periodo post-acuzie e periodiche rivalutazioni del caso);
- la *care management*, necessario a coordinare i passaggi della fase di dimissione verso il domicilio o verso strutture socio-sanitarie o socio-assistenziali, in funzione di eventi indicati puntualmente caratterizzati e/o di target selezionati.

A queste due funzioni strategiche occorre affiancare lo sviluppo di percorsi facilitati che prevedano una maggior flessibilità erogativa nell'assistenza domiciliare (ad esempio attraverso l'estensione oraria) e l'attivazione e il rafforzamento dei servizi socio sanitari e socio assistenziali relativi alla domiciliarità. Inoltre, è importante implementare e far conoscere l'offerta dei ricoveri temporanei di sollievo a carico del Fondo Sanitario Regionale, il sostegno al care giver familiare, le esperienze di sollievo con residenzialità nei fine settimana anche per soggetti gravissimi. Fondamentale è, infatti, il supporto educativo all'interno della famiglia, per potenziarne le capacità di gestione delle diverse problematiche e per rafforzare l'omogeneità e la condivisione del progetto educativo, in assenza del quale qualsiasi intervento perde significatività ed efficacia. L'alleggerimento del carico familiare non è quindi importante solo per offrire periodi di «tregua», che pure hanno un significativo impatto sulla famiglia, ma anche per favorire l'acquisizione di competenze stabili da parte dei componenti del nucleo familiare, per una gestione della quotidianità rispondente a indicazioni che facilitino l'autonomia del soggetto e il potenziamento delle abilità. Inoltre, dopo una prima fase di acquisizione di conoscenze e competenze ogni famiglia può costituirsi risorsa per altre famiglie con problematiche analoghe.

Con il passaggio all'età adulta i percorsi di vita delle persone con disabilità tendono a differenziarsi a seconda del livello di compromissione e alle risposte date alle diverse istanze. Risulta perciò fondamentale un «luogo» dedicato all'analisi e valutazione delle capacità e aspettative, in grado di orientare, accompagnare e sostenere le scelte delle persone e delle loro famiglie. Garantire una vita di relazione alla persona con disabilità significa creare le migliori condizioni per favorire la sua piena realizzazione, realizzazione da intendersi sempre in chiave relativa, ossia in rapporto alle competenze e alle capacità del soggetto stesso. Da un lato, la persona con disabilità deve quindi acquisire competenze utili per una vita sociale e di relazione; dall'altro, la società è chiamata a strutturarsi in modo accogliente e includente, poiché la persona con disabilità è un cittadino a tutti gli effetti e deve potersi integrare come tutti. Devono quindi essere attivate tutte le azioni atte a favorire un processo di acquisizione della massima autonomia possibile da parte della persona con disabilità. Tale autonomia si caratterizza sia come «libertà di scegliere» la strada e i percorsi più idonei a realizzare desideri e progetti nel confronto con i dati di realtà, sia come «libertà sociale» intesa come esigenza, propria di ogni persona adulta, di realizzarsi in una dimensione relazionale, attraverso il rapporto consapevole con gli altri. Le azioni messe in



campo, quindi, devono offrire un luogo in cui vivere a persone con disabilità prive della famiglia ma, anche e soprattutto, rappresentare un'occasione in cui realizzare quel progetto di vita autonoma e di indipendenza dalle figure genitoriali, che costituisce il naturale percorso di sviluppo della persona e che supera i confini del mero accudimento.

In tal senso occorre favorire:

- **interventi di «sostegno qualificato»** alla famiglia per periodi limitati nel tempo con la particolare collaborazione dei soggetti del terzo settore (vacanze, sollievo, iniziative di aggregazione per familiari, gruppi di auto-mutuo aiuto ...);
- **attività di promozione di gruppi di mutuo aiuto**, come offerta di luoghi e momenti di incontro e di scambio che promuovano opportunità inclusive di relazione;
- **sostegno alla vita indipendente** delle persone con disabilità;
- **forme di residenzialità integrata** nel territorio ben rispondente a chi adulto o anziano non ha livelli di autosufficienza e di autonomia tali da richiedere una residenzialità protetta;
- **modellizzazioni del punto unico d'accesso e del centro di progettazione personalizzata.**

Il progressivo invecchiamento delle persone con disabilità e la diminuzione della mortalità (dovuta ad una diminuzione della letalità) non alleviano la progressione della malattia o della condizione invalidante, complicata dal naturale processo di invecchiamento. È quindi importante affermare il criterio secondo il quale superamento dei 65 anni non deve comportare automaticamente l'invio ai servizi rivolti agli anziani, ma lasciare spazio a considerazioni relative alla peculiarità della singola persona.

Occorre sviluppare e potenziare, all'interno dei servizi esistenti, azioni progettuali di forte impatto e di dimensione snella e flessibile, come iniziative di assessment per soggetti adulti con disabilità gravi. Vanno inoltre potenziate le iniziative di sollievo e di residenzialità breve che, nel caso degli adulti, favoriscono l'emancipazione dal contesto familiare. È anche importante porre attenzione a tutte quelle iniziative di housing sociale che promuovono la nascita di residenzialità integrate nel territorio, nelle quali si sviluppano forme di aiuto e solidarietà che coinvolgono anche persone con disabilità. È necessario mettere a sistema processi organizzativi capaci di coniugare la complessità del sistema di risposta con una presa in carico globale della persona in un quadro di continuità assistenziale, soprattutto durante le fasi critiche di passaggio all'età adulta e a quella anziana, dove alla fragilità crescente della persona con disabilità spesso si somma la fragilità del contesto familiare. Occorre, riasumendo, porsi in una diversa dimensione concettuale, che vagli nuovi obiettivi di cura e di sostegno per le persone con disabilità e nuovi paradigmi operativi, così da garantire reti che rispondano all'esigenza di buona cura nella sua accezione più ampia.

#### 4.1.3. Percorsi sanitari accessibili e fruibili

Le persone con disabilità si rivolgono *in primis* alle strutture sanitarie con una frequenza maggiore dei soggetti non disabili e presentano problemi complessi legati a diverse comorbidità di cui soffrono. Le loro condizioni necessitano di una attenzione maggiore e comportano un carico assistenziale maggiore, in particolare per i soggetti con disabilità intellettive e relazionali.

L'attuale organizzazione dei percorsi sanitari intraospedalieri non è adeguata a dare risposte efficaci e tempestive ad una categoria fragile di persone che presentano caratteristiche personali, di morbilità, di gestione e di accoglienza del tutto peculiari e che si inseriscono con difficoltà nell'organizzazione troppo rigida e molto standardizzata dell'attuale realtà sanitaria.

Questa difficoltà è acuita da una carenza di conoscenza, da parte di tutto il personale coinvolto in un percorso ospedaliero (medici, infermieri, personale tecnico, di supporto, amministrativo, ecc.), dei problemi vissuti nel quotidiano dalla persona con disabilità e da chi lo accudisce. Inoltre, i problemi di comunicazione, che spesso sono parte della condizione di grave disabilità intellettiva e neuromotoria, rendono più impegnativo un approccio medico efficace e razionale.

La Regione, nel rispetto di una fruibilità comparabile vuole:

- favorire la promozione di **progetti di accoglienza personalizzati** e servizi adeguati al carico assistenziale di questi pazienti;
- **promuovere la formazione del personale sanitario** sulle problematiche dell'assistenza del paziente con disabilità;
- **promuovere percorsi di facilitazione all'accesso** delle cure e servizi personalizzati;

- **premiare esempi e buone prassi di assistenza** alle persone con disabilità.

#### 4.1.4. Accompagnamento della persona e della sua famiglia - I centri per la famiglia e il Case manager

Regione Lombardia vuole implementare il sistema di servizi alla persona tramite la messa a sistema della figura dei centri per la famiglia e del *Case manager*, inteso quest'ultimo come l'operatore che si fa carico della persona con disabilità e della sua famiglia nel complesso di bisogni e attitudini e li accompagna nella fruizione dei servizi e nell'attuazione dei piani di inserimento. Questa figura permette alla persona con disabilità e alla sua famiglia di fruire dei servizi più appropriati rispetto alle proprie esigenze. Il *Case manager* rappresenta quindi il punto di contatto unico e riconoscibile della persona e della sua famiglia nei confronti del sistema di servizi di Regione Lombardia.

Tale modalità fa nascere legami fiduciosi e personali, che facilitano il processo e creano legame sociale, un'azione più efficace e di maggiore impatto nel medio lungo periodo, oltreché efficienza organizzativa e riduzione dei costi, in quanto l'utente rientra con minore frequenza nel processo di recupero.

Le funzioni del *Case manager* sono:

- presa in carico diretta della persona e analisi dei suoi bisogni, competenze, *status* sociale, nella logica ICF (International Classification of Functioning, disability and health);
- gestione di colloqui strutturati per le fasi di counseling ed empowerment;
- elaborazione di un piano personale che unisca l'obiettivo dell'inserimento professionale a sostegni in merito all'integrazione sociale, abitativa, all'assistenza sanitaria;
- facilitazione della persona e della famiglia nella gestione e nell'utilizzo delle risorse finanziarie allocate alla persona;
- attività di collaborazione con le diverse strutture della rete che erogano servizi, siano essi pubblici o privati;
- attività di tutoring durante l'attuazione del piano;
- attività di monitoraggio delle singole azioni contemplate e dell'impatto nel medio periodo.

Il *Case manager* è dunque una figura professionale specializzata, con competenze di carattere psico-sociale e capace di accompagnare la persona nella fruizione di diverse tipologie di servizi: di inserimento lavorativo, socio-sanitari, housing, riabilitativi. Da un punto di vista organizzativo deve essere in grado di porsi in relazione con le diverse strutture del territorio, usufruendo delle loro competenze specifiche per la valutazione iniziale e, in seguito, per facilitare l'accesso ai servizi.

Le strategie che Regione Lombardia mette in campo per accompagnare la persona con disabilità e la sua famiglia in tutti gli aspetti di vita sono quindi:

- sviluppare i centri per la famiglia tramite servizi specifici per le persone con disabilità e per le loro famiglie;
- rendere effettiva la figura del *Case manager* definendo al meglio competenze, posizione funzionale all'interno di definite organizzazioni, mansioni e loro distribuzione territoriale;
- sviluppare e promuovere la conoscenza e l'applicazione dei principi dell'ICF (classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute) in tutta la rete dei servizi. L'ICF rappresenta un cambiamento nella valutazione e nella definizione della persona con disabilità ponendo la disabilità come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. Questo tipo di valutazione deve essere presa in considerazione dai diversi operatori di servizi alla persona in Regione Lombardia e soprattutto dal *Case manager*, in quanto l'ICF pone come centrale la qualità della vita di persone affette da certe patologie e permette di evidenziare come le persone vivono la loro condizione e come sia possibile migliorarla;
- inserire la presenza del *Case manager* all'interno di un definito sistema di accreditamento regionale;
- creare infrastrutture e strumenti materiali adatti all'efficacia dell'attività del *Case manager*. Perché il *Case manager* possa agire negli interessi della persona con disabilità e della sua famiglia deve essere a conoscenza ed avere contatti concreti con i servizi e delle opportunità a livello territoriale. Regione Lombardia vuole mettere a disposizione strumenti avanzati che facilitino il ruolo di accompagnamento del *Case manager*.

#### 4.2. Educazione

##### 4.2.1. Istruzione e Formazione

La scuola e l'istruzione e formazione professionale, nei diversi

## 2° Supplemento Straordinario N. 52 - 28 dicembre 2010

campi della legislazione concorrente ed esclusiva di Regione Lombardia, hanno visto in questi anni un'importante evoluzione. La l.r. 19/2007 ha definito un sistema di educazione regionale organico, incentrato sull'accreditamento e sulla valutazione degli operatori da un lato e sulla libertà di scelta per studenti e famiglie dall'altro.

In tale ambito:

- alla persona con disabilità deve essere garantito il medesimo diritto all'istruzione e all'istruzione e formazione professionale e, di conseguenza, all'inserimento lavorativo. La Dote è il sistema con cui studenti e famiglie hanno la possibilità di esercitare la propria libertà di scelta e di veder garantito l'accesso ai servizi secondo modalità personalizzate e corrispondenti ai bisogni specifici della persona con disabilità;
- viste le molteplici problematiche che la persona con disabilità deve affrontare per avere riconosciuto il diritto allo studio e all'inclusione sociale è necessario individuare le giuste modalità e azioni in grado di accompagnarla lungo tutto il percorso, a partire dall'inserimento scolastico attivando e valorizzando non solo il suo potenziale umano ma anche il potenziale sociale della comunità locale;
- le politiche di istruzione e di istruzione e formazione professionale devono essere strettamente legate a quelle di inserimento/integrazione al lavoro. Un adeguato percorso educativo costituisce la base di una vera occupabilità della persona con disabilità e deve quindi prevedere un accompagnamento tramite sostegno e percorsi personalizzati nelle diverse fasi della vita;
- lo studente con disabilità e la sua famiglia devono poter pianificare i propri percorsi, in un'ottica di effettiva integrazione dei servizi sanitari, sociali e scolastici.

#### 4.2.2. Università

Nonostante il sistema universitario lombardo sia uno dei più efficienti a livello nazionale, spesso le persone con disabilità non sono nelle condizioni di poter esercitare la propria libertà di scelta in termini di realizzazione dei desideri di accrescimento culturale e formazione personale. Le ragioni di tale situazione sono legate sia ad ostacoli riguardanti l'accessibilità e fruibilità del servizio dal punto di vista strutturale sia alla mancanza di azioni di natura organizzativa in grado di permettere la frequenza e lo studio delle persone con disabilità. Regione Lombardia intende:

- garantire a tutte le persone con disabilità la possibilità di scelta e conseguentemente di frequenza e studio nelle diverse facoltà e nei corsi di laurea lombardi;
- istituire forme di partenariato con le università lombarde sul tema della disabilità per la realizzazione, all'interno di ogni singolo ateneo, di luoghi che possano offrire le tecnologie e i modelli organizzativi necessari allo studio e alla frequenza da parte degli studenti con disabilità;
- favorire la mobilità all'estero per periodi di studio nel rispetto del principio di uguaglianza e pari opportunità.

#### 4.3. Lavoro e Impresa

Regione Lombardia, con l'approvazione della legge regionale 22/06 «Il mercato del lavoro in Lombardia», ha dato attuazione agli obiettivi definiti dalla Strategia Europea per l'Occupazione e dalla strategia di Lisbona. Tali obiettivi strategici prevedono la promozione di un mercato del lavoro trasparente, in cui operi una rete di servizi per il lavoro efficiente, fondato sulla centralità della persona e sull'investimento in capitale umano, che promuova il miglioramento dei livelli occupazionali e di tutela lavorativa soprattutto delle fasce più deboli e a rischio di esclusione socio-lavorativa. L'approvazione della l.r. 22/06 segna un passaggio fondamentale all'interno del panorama legislativo nazionale e lombardo poiché costituisce il primo intervento organico della Regione Lombardia in materia di politiche del lavoro e organizzazione dei servizi per il lavoro.

Sono molteplici le innovazioni che caratterizzano il nuovo sistema del mercato del lavoro lombardo, che si incardina sulla centralità della persona e sulla valorizzazione del capitale umano attraverso l'implementazione di interventi di politica attiva per il lavoro (Dote) rivolti al raggiungimento di obiettivi specifici e personalizzati in base alle esigenze dei singoli beneficiari. Per quanto riguarda il tema qui in oggetto, Regione Lombardia ha messo in campo diversi interventi sperimentali destinati alle persone con disabilità, volti a delineare un percorso e un sostegno lungo tutto l'arco della vita, nell'ottica di un rafforzamento del collocamento, reso ancora più mirato, della persona con disabilità (legge 68/99).

Una corretta gestione della Dote e delle attività correlate deve poter contare sul massimo livello di coerenza rispetto alle seguenti strategie:

- sostenere la persona con disabilità nell'individuare e concretizzare non solo gli interventi utili all'inserimento nel mondo del lavoro, ma anche e soprattutto alla successiva permanenza;
- ricorrere ai percorsi di mera assistenza solo nei casi in cui l'integrazione risulti oggettivamente non perseguibile, tramite una reale collaborazione tra i servizi sociali, sanitari e per il lavoro;
- considerare le diverse fasi del ciclo di vita della persona con disabilità e della sua famiglia e sostenere la flessibilità e l'alternanza della formazione e del lavoro;
- formare figure professionali che possano accompagnare la persona con disabilità nelle diverse fasi del ciclo di vita relative alla formazione e al lavoro;
- accompagnare gli eventi più importanti con strumenti di valutazione integrata del potenziale umano della persona con disabilità;
- promuovere l'importante ruolo delle cooperative sociali per l'inserimento lavorativo di lavoratori con disabilità, anche come passaggio verso il mercato for profit, e delle altre associazioni di terzo settore.

#### 5. PROMUOVERE L'ACCESSIBILITÀ, LA FRUIBILITÀ E LA MOBILITÀ

Il tema dell'accessibilità è di fondamentale importanza per la vita di una persona con disabilità, in quanto rappresenta un elemento imprescindibile per la possibilità di usufruire dei servizi ed è pertanto trasversale rispetto a tutti le altre strategie.

È necessario innanzitutto distinguere tra accessibilità e fruibilità sottolineando come siano strettamente interconnesse. Accessibilità significa mettere nelle condizioni la persona con disabilità di avere accesso ai servizi, la fruibilità invece consiste nella possibilità di usufruirne liberamente.

In questa sede, il problema dell'accessibilità è inteso secondo un approccio trasversale: occorre, infatti, considerare non solo le difficoltà di carattere infrastrutturale ma anche i vari aspetti di vivibilità e qualità del tempo libero.

Regione Lombardia intende:

- aumentare il livello di accessibilità e fruibilità dei servizi e delle strutture pubbliche e private lombarde, dei parchi, delle aree verdi e delle strutture sportive e culturali contribuendo alla vivibilità della casa e del territorio, promuovendo e valorizzando tutte le iniziative sociali, culturali, turistiche e imprenditoriali che prevedano un'attenzione specifica a garantire condizioni di pari opportunità a tutte le persone con disabilità;
- dedicare al sistema dei trasporti nella direzione di una sempre maggiore accessibilità e fruibilità. Le persone con disabilità che beneficiano della Carta Regionale dei Trasporti sono circa 60.000, è importante tenere presente questo dato nella costruzione di una rete di trasporti che permetta di muoversi liberamente sul territorio;
- inserire criteri di premialità legati all'accessibilità e fruibilità in fase di valutazione di iniziative presentate alla Regione Lombardia;
- garantire la circolazione delle informazioni, diffondendo il materiale e gli esiti delle attività messe in campo, per facilitarne la diffusione e la duplicazione;
- rendere accessibili e fruibili tutti gli strumenti di comunicazione utilizzati dalla Regione Lombardia (siti web, guide, ecc.);
- rendere EXPO 2015 un modello di accessibilità e fruibilità. È necessario impegnarsi per fare in modo che sia la manifestazione espositiva che gli interventi strutturali e infrastrutturali siano progettati in modo da garantire la piena accessibilità per le persone con esigenze specifiche, oltre che un'elevata qualità dell'accoglienza a loro riservata. Un Expo capace di soddisfare i bisogni delle persone con disabilità sarà un Expo più ospitale e accogliente per tutti. L'attenzione sarà quindi posta ai temi dell'accessibilità e della piena fruibilità della manifestazione e del territorio che la ospita, sulla qualità dell'accoglienza, sulla formazione del personale e sulle opportunità lavorative per le persone con disabilità nelle iniziative imprenditoriali connesse a Expo 2015.

## 6. SVILUPPARE UNA RETE INTEGRATA DEI SERVIZI

Per garantire senso ed efficacia all'azione dei servizi **non è possibile concepire la presa in carico come un semplice atto amministrativo che si limita a «smistare» la persona all'interno di una gamma di contenitori**, prefigurando il percorso dall'esterno; la presa in carico deve assumere una forte componente educativa, finalizzata a rispondere in modo personalizzato ai bisogni incontrati e deve mettere la persona in grado di fare delle scelte consapevoli rispetto al proprio progetto di vita, promuovendo l'auto-realizzazione e il superamento dello stato di esclusione sociale.

La strategia per dare voce al progetto di vita della persona e realizzare efficaci politiche di intervento fondate sul lavoro in rete è il **«care management»**, attraverso il quale è possibile integrare le risorse e gestire i servizi in modo da identificare e affrontare i bisogni individuali nel loro insieme, adeguando il servizio alle persone (invece di adattare le persone ai servizi esistenti) e incoraggiando la partecipazione attiva delle stesse.

In un percorso di presa in carico così strutturato la garanzia del rispetto dei diritti e il riconoscimento dell'unitarietà dei bisogni delle persone con disabilità possono essere offerte dall'utilizzo del Progetto Individuale.

Il Progetto Individuale è riconducibile agli «accomodamenti ragionevoli» definiti dalla Convenzione dell'ONU come quegli interventi, modifiche e adattamenti al contesto di vita della persona, appropriati in termini di efficacia ed efficienza. L'assenza di tali accomodamenti ragionevoli provoca una discriminazione negativa e una violazione dei diritti umani, poiché, creando ingiustificatamente barriere e negando la disponibilità di elementi facilitatori, impedisce l'accesso e la partecipazione in autonomia ai contesti di vita. Il Progetto Individuale, quindi, rappresenta la definizione organica degli interventi che la rete integrata dei servizi, a livello assistenziale, sanitario, riabilitativo, scolastico e lavorativo, deve garantire alle persone con disabilità per il raggiungimento del loro progetto di vita.

A tale fine si rende necessario intraprendere le seguenti azioni:

### - Azioni a supporto di una policy integrata delle persone con disabilità

Ogni persona con una malattia e/o menomazione all'interno di un contesto sfavorevole è una persona con disabilità. Qualunque intervento regionale deve pertanto trasformare il contesto da sfavorevole a favorevole. A tale scopo si rende necessario aggiornare il corpus normativo regionale (l.r. 13/03) per:

- favorire il benessere della persona con disabilità per ciò che riguarda la cura, l'accompagnamento socio-sanitario, l'accesso ai servizi;
- promuovere il progetto individuale come sintesi di tutti i servizi in rete;
- promuovere le pari opportunità per le persone con disabilità e per loro famiglie relativamente a servizi sociali, sanitari, educativi, lavorativi, di mobilità e del tempo libero;
- promuovere su base territoriale i Piani locali per le persone con disabilità nell'ambito dei quali mappare lo stato di fatto e introdurre le linee d'azione integrate.

### - Azioni di governo coordinate

Regione Lombardia promuove l'istituzione di figure e ruoli chiave per l'accompagnamento diretto alle persone con disabilità e alle loro famiglie in tutti i servizi e le opportunità messe in campo a livello territoriale.

Il Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) a livello regionale rappresenta il punto di sintesi e coordinamento delle policy regionali e un autorevole interlocutore per gli attori territoriali.

L'Osservatorio regionale federato sulle persone con disabilità rappresenta lo strumento conoscitivo e di orientamento.

### - Azioni di valutazione e certificazione

È necessario favorire la valutazione della reale implementazione delle politiche a favore delle persone con disabilità per renderle sempre più efficaci e incidenti.

La diffusione di una cultura attenta alla disabilità può essere favorita, inoltre, dall'istituzione di un ente e di una «certificazione di qualità», che stimoli, certifichi e comunichi iniziative, progetti e strutture accessibili e fruibili a tutti.

### - Azioni a supporto della Rete Istituzionale

La costruzione della rete richiede la strutturazione di rapporti e consuetudini tra enti diversi, che passa anche attraverso la realizzazione di tavoli tecnici, sul modello del GAT, con una regia ben individuata e con la focalizzazione dei lavori su un tema conduttore forte, condiviso e ben definito.

«Fare rete» significa avere punti di riferimento per diffondere l'informazione, costantemente aggiornata dall'Osservatorio, sapere a chi rivolgersi per promuovere iniziative e notizie. Una rete ben costruita velocizza i rapporti e la circolazione delle informazioni tra enti, abbatte le barriere della diffidenza reciproca (es. tra personale sanitario e personale sociale, tra familiari e insegnanti, ecc.), migliora le modalità di lavoro.

### - Azioni per favorire, sostenere e promuovere la partecipazione attiva alle reti sociali naturali

La famiglia è il luogo in cui si esprime una responsabilità stabile di generazione, educazione e cura, non sostituibile da altre istituzioni sociali o politiche.

Nell'ambito del progetto individuale è opportuno favorire, sostenere e promuovere la partecipazione attiva alle reti sociali naturali della famiglia unitamente alla formazione di una comunità competente, capace di costituirsi quale ambiente responsabile di cura in grado di accogliere la persona con disabilità.

A tale fine occorre:

- contrastare il rischio di isolamento della famiglia con carichi di cura, per evitare le conseguenze di impoverimento delle risorse interne che possono essere messe a disposizione per la cura del soggetto;
- promuovere l'apertura di spazi di confronto sul territorio all'interno dei quali potersi incontrare con altre famiglie per discutere dei piccoli e grandi problemi incontrati e favorire le reti sociali naturali, come l'accompagnamento alla gestione della quotidianità tramite attività di sollievo con i volontari.

Come precedentemente affermato inoltre, ad oggi è difficile conoscere con certezza il numero delle persone con disabilità presenti in Lombardia e l'eccesso di frammentarietà tra i servizi incide in misura significativa sui destinatari. Ottenere, quindi, migliori informazioni riguardo alle loro condizioni di vita e ai loro bisogni rappresenta un elemento fondamentale di cambiamento.

Da questo punto di vista risulta necessario:

- disporre di informazioni non solo di carattere strettamente sanitario (tipologia di disabilità, percentuale di invalidità, ecc.), ma che tenga presente anche altri aspetti sociali (come ad es. la composizione del nucleo familiare) e i passaggi fondamentali della vita (come ad es. inserimento scolastico, inserimento lavorativo, passaggio all'età adulta, passaggio alla terza età), allo scopo di aiutare una più corretta programmazione delle politiche attraverso interventi mirati ai bisogni della persona. Obiettivo prioritario della Regione è, dunque, quello di colmare questo gap di conoscenza, raccogliendo informazioni che siano il risultato dell'ascolto della domanda dei cittadini;
- avviare un'azione di raccolta di informazioni di carattere quantitativo e qualitativo utili alla lettura del bisogno presente, favorendo così l'integrazione e il coordinamento dei vari interventi, mediante la messa in comune, l'integrazione e il periodico aggiornamento delle diverse banche dati, anche attraverso il possibile aggiornamento della Carta CRS-SISS con informazioni di carattere qualitativo riguardanti le persone con disabilità.

## 7. SOSTENIBILITÀ: PER UNA RESPONSABILITÀ SOCIALE DIFFUSA

A fronte del restringersi delle opportunità di intervento derivanti dalla sempre più accentuata scarsità di risorse pubbliche, l'intrecciarsi di interessi globali e personali pone in discussione le solidarietà passate e tende ad accentuare meccanismi di contrapposizione e di logiche di profitto a breve, non consentendo così l'accumulazione sul territorio di capacità e di eccellenze.

Per il superamento di tale situazione, il dibattito da tempo ha posto l'attenzione sulla necessità di ragionare in termini di nuove forme di collaborazione, individuando gli opportuni elementi di complementarità.

Ci si riferisce in particolare al concetto comunitario di «coesione sociale» tra i diversi soggetti preposti ad elaborare progetti di sviluppo in ambito locale.

In coerenza con il principio di sussidiarietà ed in una logica di approccio «bottom up», si ritiene di non predefinire soluzioni o modalità di intervento *ex ante*, quanto piuttosto definire un metodo di intervento. Ciò nella consapevolezza che **per favorire politiche di sostegno alle persone con disabilità** il fattore decisivo di successo è basato sulla capacità di individuare in maniera specifica e puntuale le esigenze delle comunità locali e di sa-

perle tradurre in opportune e appropriate forme organizzative di intervento.

La sostenibilità nel tempo potrà pertanto essere assicurata solo da un **sistema di sostegno diretto alla domanda**, capace di valorizzare la capacità progettuale della famiglia prima di tutto e delle risorse sul territorio, di disegnare su misura il modello di intervento sulla base di un attento esame dei fabbisogni delle persone, delle imprese e dei territori, promuovendo la partecipazione di tutti gli attori sociali alla programmazione degli interventi a livello locale.

La progressiva riduzione delle risorse pubbliche, la crescente domanda sia per quantità che per qualità di servizi e la differenziazione dei punti d'offerta impongono ai principali attori istituzionali di ripensare le loro politiche in una **logica di integrazione tra livelli di governo** (comunitario, nazionale, regionale, provinciale e comunale) al fine di evitare che i rispettivi tagli ricadano in ultima istanza sui cittadini e sulla loro domanda di servizi. In una prospettiva di definizione dei **costi standard dei servizi**, di razionalizzazione della spesa pubblica, di misurazione dell'efficacia e dell'efficienza delle prestazioni si rende necessario razionalizzare gli interventi proposti dai diversi livelli di governo in una logica di **unitarietà dell'offerta**.

Ridisegnare una cornice regionale unitaria in cui la persona con disabilità trovi piena cittadinanza sia in termini di esercizio delle libertà fondamentali che di godimento dei diritti sociali e civili, non significa necessariamente incrementare la spesa pubblica.

Sostenere la domanda di servizi significa, in altri termini, iniziare ad invertire il meccanismo di finanziamento, non più e non solo

per il tramite del prelievo fiscale, ma anche attraverso **meccanismi di deduzione e detrazione fiscale**, incentivando e premiando fiscalmente comportamenti virtuosi di collaborazione tra sistema produttivo, terzo settore e pubblica amministrazione.

In attesa di una piena attuazione del **federalismo fiscale** conviene sempre più urgente promuovere strumenti di **libera destinazione del prelievo fiscale** sul modello del 5 x 1000 da applicare alle addizionali regionali per sostenere tutte quelle realtà del terzo settore che rispondono a bisogni specifici, poco strutturati e altamente personalizzati.

La centralità della persona e non dei servizi è dunque sostenuta in modo forte attraverso **l'integrazione degli strumenti di finanziamento già oggi in uso**.

In questo senso si rende necessario promuovere l'integrazione del cruscotto delle fonti normative e delle risorse finanziarie per favorire l'obiettivo di ottenere risultati per le persone e per superare una frammentazione di dispositivi e misure a sé stanti.

Nella stessa direzione si muovono tutti quegli interventi diretti a promuovere l'integrazione delle risorse esistenti con **mute e assicurazioni** private da destinare ai più bisognosi in momenti particolari della vita e a fronte di spese particolarmente onerose.

In una prospettiva di integrazione delle risorse si auspica infine un pieno coinvolgimento, secondo principi di **governance** condivisi, di tutti i soggetti che svolgono attività di **grant making** (fondazioni di impresa, fondazioni bancarie, fondazioni di comunità, imprenditori) sul territorio lombardo con lo scopo di garantire una piena risposta ai nuovi bisogni ed evitare inutili duplicazioni.

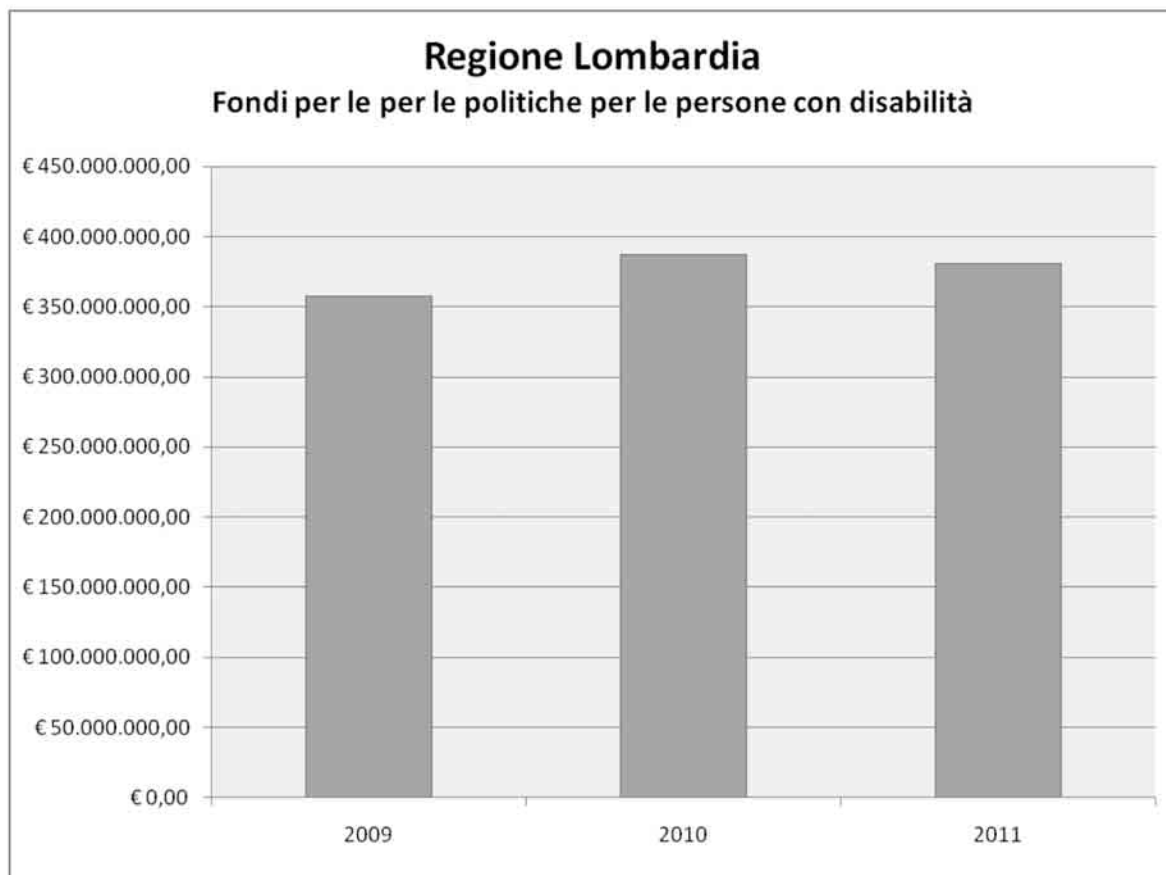


Figura 1: Spesa complessiva per interventi specifici a favore della disabilità di Regione Lombardia (1).

(1) Le cifre sono stimate e includono le voci di spesa con attinenza specifica alla disabilità. Si tenga presente che nella presente figura non figurano gli investimenti nel settore Sanità, in quanto le cure sanitarie sono garantite ad ogni cittadino.

In termini di sostenibilità e responsabilità sociale diffusa, oltre alla previsione proposte legate all'utilizzo della leva fiscale, si vuole promuovere e favorire il reperimento di risorse esterne per contribuire al sostegno di nuovi progetti secondo una piena attuazione della cd. sussidiarietà circolare.

Particolare rilevanza assumono pertanto quelle iniziative volte a valorizzare il concetto di brandizzazione di progetti e «marchi». In altri termini aziende, Enti o Fondazioni Private possono associare il proprio marchio ad un intervento pluriennale a favore della persona con disabilità in prospettiva di un investimento co-finanziato da risorse pubbliche e private, secondo la logica propria del **project financing**. I costi del progetto pluriennale, in tutto o in parte, possono pertanto essere finanziati da sponsorizzazioni private.

## Regione Lombardia

### PIANO D'AZIONE REGIONALE PER LE POLITICHE IN FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

#### RELAZIONE TECNICA

#### INDICE

#### INTRODUZIONE

#### INTERVENTI PER LA CENTRALITÀ DELLA PERSONA

##### 1. Salute e assistenza

- 1.1 Sostegno alla famiglia nell'accoglienza e nella cura
- 1.2 Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita
- 1.3 Accompagnamento della persona e della sua famiglia  
- I centri per la famiglia e il *Case manager*
- 1.4 Percorsi sanitari accessibili e fruibili

##### 2. Educazione

##### 3. Lavoro

##### 4. Accessibilità, fruibilità e mobilità

#### AZIONI DI GOVERNANCE

##### 5. Governo del sistema

##### 6. Conoscenza e valutazione

##### 7. Comunicazione

##### 8. Sostenibilità

#### SCHEDA OPERATIVA

#### INTRODUZIONE

Il Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità affronta il tema della disabilità partendo dal principio che chiunque, in qualunque momento della vita, in un contesto ambientale sfavorevole, può diventare persona con disabilità. Regione Lombardia intende con questo strumento ri-leggere, alla luce di questo principio, tutti gli interventi realizzati in favore delle persone con disabilità e definire una politica unitaria per la disabilità che metta al centro la persona e il suo bisogno nei suoi diversi aspetti.

Regione Lombardia per rendere concrete le sue politiche seguirà tre principali strategie:

- garantire la continuità di risposta ai bisogni identificati;
- favorire una reale accessibilità e fruibilità dei servizi e del territorio;
- promuovere una rete integrata dei servizi sul territorio.

Regione Lombardia vuole integrare il tema della disabilità in tutte le politiche regionali secondo un modello che favorisca il godimento di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità per l'intero arco della vita. Tale approccio trasversale sarà assicurato valorizzando le attuali esperienze e reti di servizi presenti all'interno del territorio, favorendo la definizione di un sistema di governo che coinvolga tutti gli attori del sistema (persone con disabilità, famiglie, rete dei servizi, etc.).

Al fine di realizzare tali strategie è fondamentale pianificare interventi tenendo conto di tutto il sistema regionale.

In tal senso le strategie definite all'interno del Piano d'Azione saranno concretizzate tramite due principali tipologie di azioni specifiche:

##### 1 - Interventi per la centralità della persona con disabilità

Il tema della persona con disabilità deve essere affrontato tenuto conto che ogni persona con una malattia e/o menomazione all'interno di un contesto sfavorevole è una persona con disabilità.

Sono da perseguire strategie ed efficaci interventi fondati sul lavoro in rete, integrando le risorse e sviluppando i servizi in modo da identificare e affrontare i bisogni individuali nel loro insieme e allo stesso tempo adeguando il servizio alle persone (invece di adattare le persone ai servizi esistenti) e incoraggiando la partecipazione attiva delle stesse.

##### 2 - Azioni di governance

Regione Lombardia promuove il raggiungimento degli obiettivi fissati nel punto precedente attraverso l'istituzione e la formalizzazione di figure e ruoli chiave per l'accompagnamento diretto alle persone con disabilità e alle loro famiglie in tutti i servizi e le opportunità messe in campo a livello territoriale e non.

La diffusione delle iniziative del nuovo programma di azione dovrà essere capillare e raggiungere ogni singola persona di Regione Lombardia.

**2° Supplemento Straordinario N. 52 - 28 dicembre 2010**

Per cui gli interventi saranno coordinati e integrati a partire dal riordino ed eventuale unificazione delle normative attualmente vigenti.

**INTERVENTI PER LA CENTRALITÀ DELLA PERSONA**

A partire dal principio della centralità della persona è stato ripensato un percorso funzionale al bisogno che garantisca continuità nell'arco della vita, volto a favorire il pieno godimento delle libertà fondamentali della persona con disabilità. Tale obiettivo vuole essere raggiunto mediante il coinvolgimento diretto e la collaborazione di tutti i soggetti implicati (famiglie, terzo settore, istituzioni, rappresentanze delle parti sociali e del mondo imprenditoriale) nelle aree qui di seguito identificate.

**1. Salute e assistenza**
**1.1 Sostegno alla famiglia nell'accoglienza e nella cura**

La diagnosi e la valutazione funzionale della persona con disabilità rappresentano un momento fondamentale e delicato. È in questa fase infatti che la famiglia ha maggiormente bisogno di essere supportata nel processo di comprensione della diagnosi specialistica e di accoglienza del nuovo nato.

Gli interventi che verranno realizzati dovranno favorire la rete dei servizi presenti sul territorio regionale per sviluppare, da un lato la crescita della cura della vita, dall'altro un aiuto per le famiglie alla presa in carico del bambino con disabilità.

Per aiutare la persona e la sua famiglia si prevede in particolare:

- la riforma dei consultori e lo sviluppo del loro ruolo sociale ed educativo a sostegno della genitorialità, coesione sociale e aiuto alla fragilità;
- la definizione di voucher alle famiglie da destinare alla cura del bambino con disabilità per la fruizione di specifici servizi di assistenza sanitaria, di assistenza domiciliare, di inserimento e partecipazione nelle scuole dell'infanzia, di conciliazione vita-lavoro.

**1.2 Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita**

Ogni specifica fase di sviluppo della persona si accompagna a particolari problematiche e bisogni che richiedono interventi mirati per essere adeguatamente affrontati e gestiti. Inoltre, molte condizioni di disabilità si manifestano nell'infanzia e perdurano per l'intero arco della vita.

Gli interventi messi in campo da Regione Lombardia sono:

- 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;
- valutazione delle *best practice* a sostegno della vita indipendente della persona con disabilità e loro diffusione sul territorio;
- ricognizione delle diverse esperienze di residenzialità integrata presenti sul territorio e promozione della loro diffusione in altri contesti;
- razionalizzazione e riorganizzazione dei diversi punti di accesso realizzati sul territorio allo scopo della modellizzazione del punto unico d'accesso ai servizi, in grado di garantire risposte integrate e fluidità dei percorsi assistenziali;
- promozione di progetti sperimentali sui livelli essenziali di assistenza sociale.

**1.3 Accompagnamento della persona e della sua famiglia - I centri per la famiglia e il Case manager**

Il bisogno di accompagnamento, che comprende quello di conoscenza e di unitarietà della risposta è stato rilevato come un bisogno trasversale della persona con disabilità e della sua famiglia. Regione Lombardia intende dare risposta a tale bisogno cercando di diminuire il più possibile la distanza presente tra l'amministrazione, i servizi, le realtà presenti nel territorio e la persona.

Regione Lombardia vuole implementare il sistema di servizi alla persona tramite la messa a sistema di centri per la famiglia e di Case manager, intesi come quei soggetti che si fanno carico della persona con disabilità e della sua famiglia nel complesso dei loro bisogni, accompagnandoli nella fruizione dei servizi e nell'attuazione dei piani di inserimento.

Si prevede in particolare:

- 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-orienta-

mento psicologico; servizi a 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), anche tramite la definizione di funzioni e servizi specifici per le persone con disabilità;
- l'istituzione del *Case manager* tramite la definizione di competenze, posizione funzionale all'interno di definite organizzazioni, mansioni e loro distribuzione territoriale. Il *Case manager* sarà il soggetto che definirà il piano individuale della persona con disabilità tramite l'ICF: per questo dovranno essere definite procedure che permettano l'inserimento, l'interazione e la collaborazione tra il *Case manager* e i servizi già presenti a livello territoriale;
- la definizione delle procedure di inserimento del *Case manager* all'interno di regole che permettano il riconoscimento di questa figura;
- lo sviluppo della conoscenza dell'ICF 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 *Case manager*, in particolare per la condivisione tra i diversi operatori del sistema degli strumenti di inserimento e di cura della persona con disabilità.

**1.4 Percorsi sanitari accessibili e fruibili**

Le persone con disabilità si rivolgono alle strutture sanitarie con una frequenza maggiore degli altri soggetti e presentano problemi complessi legati a diverse comorbidità di cui soffrono. Le loro condizioni necessitano di un'attenzione e un carico assistenziale maggiori, in particolare per le persone con disabilità intellettive e relazionali, rispetto a quelle non disabili.

Gli interventi saranno volti a garantire un maggiore livello di accessibilità e fruibilità dei servizi sanitari attraverso la realizzazione e promozione di strumenti organizzativi dedicati.

In particolare si prevede:

- 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 servizi per le persone con disabilità in almeno una A.O. per ASL;
- di favorire 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.

**2. Educazione**
**ISTRUZIONE E FORMAZIONE**

Regione Lombardia ha definito un sistema di educazione organico incentrato sull'accreditamento e sulla valutazione degli operatori da un lato e sulla libertà di scelta per studenti e famiglie dall'altro.

All'interno di tale modello gli interventi che verranno messi in campo avranno come principale obiettivo il supporto personalizzato dei bambini e ragazzi con disabilità nel processo educativo, attraverso misure che favoriscano l'inserimento e la permanenza all'interno delle scuole primarie, secondarie inferiori e superiori e in tutti i percorsi di istruzione e formazione professionale.

Per rafforzare tale sistema si prevedono:

- il consolidamento del sistema Dote (Dote Scuole e Dote percorsi personalizzati);
- 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;
- garantire 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 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 a identificare le buone pratiche nel sistema scolastico e formativo;
- la promozione dell'utilizzo da parte degli operatori scolastici di tecniche adatte per la valutazione funzionale degli alunni con disabilità tramite la formalizzazione di un metodo condiviso a livello regionale;
- la promozione di percorsi di formazione per gli insegnanti e gli operatori del sistema scolastico sul tema della disabilità.

#### UNIVERSITÀ

Regione Lombardia vuole mettere le persone con disabilità nelle condizioni di poter esercitare la propria libertà di scelta in termini di realizzazione di crescita culturale e formazione personale, attraverso forme di partenariato con le università che permettano:

- la realizzazione all'interno di ogni singolo ateneo di un luogo che possa offrire tecnologie e strumenti organizzativi (come ad es. tutor o uffici dedicati) necessarie allo studio e alla frequenza da parte degli studenti con disabilità;
- l'offerta di strumenti che permettano la mobilità universitaria anche all'estero.

#### 3. Lavoro

Regione Lombardia, dando attuazione agli obiettivi definiti dalla Strategia Europea per l'Occupazione e dalla strategia di Lisbona, con la legge regionale 22/06 «Il mercato del lavoro in Lombardia» (in particolare con la Dote lavoro), ha promosso il miglioramento dei livelli occupazionali e di tutela lavorativa soprattutto delle fasce più deboli e a rischio di esclusione socio-lavorativa.

Per garantire e facilitare l'ingresso e la permanenza nel mercato del lavoro delle persone con disabilità, si vuole favorire il consolidamento della rete dei servizi per il lavoro pubblici e privati che accompagnano e sostengono le persone stesse tramite un'integrazione con i servizi socio sanitari e soprattutto con una maggiore conoscenza del sistema impresa. Allo stesso modo, si intende realizzare interventi utili a promuovere una più consapevole cultura dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità all'interno delle organizzazioni pubbliche e private, profit e non profit.

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 finalizzato all'inserimento e al mantenimento delle persone con disabilità definite all'art. 1 della l. 68/1999;
- l'acquisto di ausili e servizi per il lavoro personalizzati, 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 la promozione della formazione di queste figure professionali;
- di favorire una maggiore 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 sostegno della creazione e del consolidamento dell'impresa sociale e lo sviluppo di un nuovo ramo d'impresa sociale e autimpiego 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;
- sistemi di premialità per esempi e buone prassi di integrazione (ad es. promozione di un marchio dato agli imprenditori che assolvono gli obblighi della legge 68/99).

#### 4. Accessibilità, fruibilità e mobilità

Regione Lombardia intende affrontare il problema dell'accessibilità secondo un approccio trasversale che comprenda

sia le difficoltà di carattere infrastrutturale che i vari aspetti di vivibilità e qualità del tempo libero. Non è infatti sufficiente rendere accessibile una struttura per renderla fruibile e vivibile dalle persone con disabilità. Obiettivo dell'azione di Regione Lombardia è di mettere la persona con disabilità nelle condizioni di vivere a casa, gli spazi pubblici, il tempo libero autonomamente e in condizioni di uguaglianza. A partire dal monitoraggio della situazione attuale, gli interventi saranno volti al miglioramento delle condizioni di accessibilità e fruibilità dei servizi e del territorio.

Si prevede:

##### SPAZI ABITATIVI PRIVATI

- 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 nuove progettualità del settore edilizio.

##### MOBILITÀ

Per quanto concerne il trasporto pubblico (ferroviario, stradale, aereo e lacustre)

- 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, per promuovere il miglioramento dell'accessibilità e fruibilità delle infrastrutture: stazioni ferroviarie e stazioni metropolitane, fermate dei bus, aeroporti, moli per attracco traghetti ecc.;
- la definizione, in collaborazione con gli enti gestori, delle regole per la prenotazione, per l'accesso al servizio di trasporto rotabile senza prenotazione, il limite dei posti disponibili, l'acquisto di biglietti e il controllo;
- la promozione, in collaborazione con gli enti gestori, di percorsi di formazione del personale in tema di disabilità, la definizione dei criteri di presenziamento delle stazioni, delle mansioni del personale di bordo, di stazione e di vendita;
- la definizione, in collaborazione con gli enti gestori, di criteri per l'allocazione delle carrozze sulle linee, per l'allocazione del personale nelle stazioni e sui mezzi di trasporto, per la definizione del servizio di assistenza;
- la definizione, in collaborazione con gli enti gestori, dei criteri di adeguatezza della rete di vendita e delle modalità di erogazione dei titoli di viaggio al fine di migliorare la fruibilità del servizio;
- il confronto con gli enti gestori del trasporto, per definire adeguati standard di qualità dei servizi di assistenza per i passeggeri con disabilità, con contestuale definizione delle modalità di: monitoraggio interno, *customer satisfaction*, reportistica e relativa divulgazione;
- il confronto con gli enti gestori del trasporto, per garantire l'adeguatezza e il miglioramento della segnaletica di orientamento, del funzionamento degli impianti di diffusione sonora, del funzionamento degli impianti di diffusione visiva, dell'accessibilità e completezza e chiarezza delle informazioni;
- la promozione, anche tramite incentivi, della dotazione di automobili con comandi manuali nelle flotte dei servizi di autonoleggio privati e pubblici;
- l'incentivazione per l'adattamento in termini di accessibilità dei taxi.

##### TEMPO LIBERO E TURISMO

- 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 il 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 fra 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.

## 2° Supplemento Straordinario N. 52 - 28 dicembre 2010

## EXPO 2015

Identificazione di un *disability manager* dedicato alla manifestazione che, in particolare, verifichi e si adoperi per:

- Garantire la piena accessibilità e fruibilità per tutti i tipi di disabilità, con riferimento a:
  - strutture e infrastrutture realizzate per il Sito Espositivo
  - viabilità cittadina (strade, marciapiedi, parcheggi, ecc.) e viabilità fluviale in relazione alla via di terra e via d'acqua
  - comunicazione informatizzata e non dell'evento.
- Promuovere la qualità dell'accoglienza, prevedendo:
  - un servizio dedicato all'informazione e accoglienza degli espositori e visitatori con disabilità che parteciperanno all'organizzazione e alla realizzazione dell'evento
  - attività di formazione specifica di tutte le categorie professionali interessate all'evento
  - attività di formazione di base sulle esigenze delle persone con disabilità per tutti i volontari di Expo e per i loro coordinatori che si occuperanno di accoglienza dei visitatori.
- Incentivare la formazione e l'occupazione delle persone con disabilità nelle diverse opportunità di lavoro connesse ad Expo 2015 anche tramite il coinvolgimento delle Province e degli operatori accreditati per i servizi al lavoro.

**AZIONI DI GOVERNANCE**

Regione Lombardia si propone come soggetto promotore di azioni volte a favorire e accompagnare le realtà ed esperienze presenti sul territorio allo scopo di liberare l'iniziativa.

**5. Governo del sistema**

Per rendere efficaci le politiche di intervento necessarie alla realizzazione del Piano d'Azione, Regione Lombardia intende sviluppare un nuovo sistema di governo che favorisca l'integrazione delle politiche e dei servizi a tutti i livelli del territorio regionale. In particolare, si prevede:

- 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 *governance* 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 relative alla 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 delle persone con disabilità.

**6. Conoscenza e valutazione**

Due sono in questa sede le questioni da affrontare: 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.

A tale proposito si prevede:

- 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 d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità.

**7. Comunicazione**

Poiché uno dei maggiori ostacoli riscontrati alla fruizione dei servizi e alla diffusione di una cultura attenta alla disabilità è la mancanza di un'adeguata e capillare informazione, saranno rafforzati gli strumenti di comunicazione attraverso:

- 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 dei servizi e terzo settore;
- la realizzazione di seminari formativi ed eventi di diffusione che favoriscano una cultura dell'accoglienza delle persone con disabilità;
- l'istituzione di riconoscimenti e certificazioni per realtà e organizzazioni che operano efficacemente per e con le persone con disabilità;

- l'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 (il 3 dicembre di ogni anno).

**8. Sostenibilità**

La piena sostenibilità del piano, tenuto conto della progressiva contrazione delle risorse statali, è assicurata in particolare attraverso:

- la riorganizzazione dei servizi esistenti con focus specifici sui bisogni espressi dai singoli territori;
- la riallocazione 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 *fund raising* 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.

**SCHEDA OPERATIVA**
**Tabella descrittiva delle azioni specifiche e delle Direzioni Generali di riferimento**

Nella tabella di seguito, sono state riprese tutte le azioni specifiche descritte nella Relazione tecnica, ordinate per Area di intervento e Area di attività, indicando le Direzioni Generali di riferimento per la loro attuazione, allo scopo di fornire un ulteriore strumento operativo per la realizzazione del Piano d'Azione Regionale delle politiche in favore delle persone con disabilità.



## INTERVENTI PER LA CENTRALITÀ DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

Area di intervento	Area di attività	Azione specifica	Direzione Generale di riferimento
SALUTE E ASSISTENZA	Sostegno alla famiglia nell'accoglienza e nella cura	Riforma dei consultori e sviluppo del loro ruolo sociale ed educativo a sostegno della genitorialità, coesione sociale e aiuto alla fragilità	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Definizione di voucher alle famiglie da destinare alla cura del bambino con disabilità per la fruizione di specifici servizi di assistenza sanitaria, di assistenza domiciliare, di inserimento e partecipazione nelle scuole dell'infanzia, di conciliazione vita-lavoro	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
	Sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita	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	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Valutazione delle <i>best practice</i> a sostegno della vita indipendente della persone con disabilità e loro diffusione sul territorio	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Ricognizione delle diverse esperienze di residenzialità integrata presenti sul territorio e promozione della loro diffusione in altri contesti	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Razionalizzazione e riorganizzazione dei diversi punti di accesso realizzati sul territorio allo scopo della modellizzazione del punto unico d'accesso ai servizi, in grado di garantire risposte integrate e fluidità dei percorsi assistenziali	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Promozione di progetti sperimentali sui livelli essenziali di assistenza sociale	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
	Accompagnamento della persona e della sua famiglia - I centri per la famiglia e il Case manager	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 a supporto della fragilità e di mediazione culturale	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Nascita di procedure e logiche di rete tra i centri per la famiglia e le farmacie dei servizi (d.lgs. 153/2009), anche tramite la definizione di funzioni e servizi specifici per le persone con disabilità	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Istituzione del <i>Case manager</i> tramite la definizione di competenze, posizione funzionale all'interno di definite organizzazioni, mansioni e loro distribuzione territoriale	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Definizione delle procedure di inserimento del <i>Case manager</i> all'interno di regole che permettano il riconoscimento di questa figura	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Sviluppo della conoscenza dell'ICF 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	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		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> , in particolare per la condivisione tra i diversi operatori del sistema degli strumenti di inserimento e di cura della persona con disabilità	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
	Percorsi sanitari accessibili e fruibili	Messa a sistema a livello territoriale di forme di presa in carico dei nuclei familiari attraverso la sinergia tra enti sanitari, sociali e famiglie	Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale
		Realizzazione di accessi e di percorsi dedicati alle cure e servizi per le persone con disabilità in almeno una A.O. per ASL	Sanità
		Favorire la formazione del personale sanitario sulle problematiche dell'assistenza del paziente con disabilità	Sanità
		Promozione di percorsi di facilitazione all'accesso delle cure e servizi personalizzati	Sanità

2° Supplemento Straordinario N. 52 - 28 dicembre 2010

Area di intervento	Area di attività	Azione specifica	Direzione Generale di riferimento
<b>EDUCAZIONE</b>	<b>Istruzione e Formazione</b>	Consolidamento del sistema Dote (Dote Scuole e Dote percorsi personalizzati)	Istruzione, Formazione e Lavoro
		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	Istruzione, Formazione e Lavoro
		Garantire il diritto di accesso ai servizi di trasporto scolastici in condizioni di eguaglianza e nel rispetto delle norme vigenti	Istruzione, Formazione e Lavoro
		Coinvolgimento delle scuole nella rete territoriale	Istruzione, Formazione e Lavoro
		Sostegno per azioni quali: <i>summer school, learning week</i> , percorsi di formazione personalizzati, momenti di aggregazione delle famiglie	Istruzione, Formazione e Lavoro
		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	Istruzione, Formazione e Lavoro/Sport e Giovani/Cultura
		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	Istruzione, Formazione e Lavoro
		Definizione di un sistema di rating che andrà a identificare le buone pratiche nel sistema scolastico e formativo	Istruzione, Formazione e Lavoro
		Promozione dell'utilizzo da parte degli operatori scolastici di tecniche adatte per la valutazione funzionale degli alunni con disabilità tramite la formalizzazione di un metodo condiviso a livello regionale	Istruzione, Formazione e Lavoro
		Promozione di percorsi di formazione per gli insegnanti e gli operatori del sistema scolastico sul tema della disabilità	Istruzione, Formazione e Lavoro
	<b>Università</b>	Realizzazione all'interno di ogni singolo ateneo di un luogo che possa offrire tecnologie e strumenti organizzativi (come ad es. tutor o uffici dedicati) necessarie allo studio e alla frequenza da parte degli studenti con disabilità	Istruzione, Formazione e Lavoro
	Offerta di strumenti che permettano la mobilità universitaria anche all'estero	Istruzione, Formazione e Lavoro	
<b>LAVORO</b>	Riordino della l.r. 13/03 «Promozione all'accesso al lavoro delle persone disabili e svantaggiate»	Istruzione, Formazione e Lavoro	
	Consolidamento della Dote lavoro finalizzato all'inserimento e al mantenimento delle persone con disabilità definite all'art. 1 della l. 68/1999	Istruzione, Formazione e Lavoro	
	Acquisto di ausili e servizi per il lavoro personalizzati, in particolare il concreto accompagnamento di tutor specializzati	Istruzione, Formazione e Lavoro	
	Migliore definizione delle competenze dei tutor per l'inserimento e il sostegno lavorativo delle persone con disabilità e la promozione della formazione di queste figure professionali	Istruzione, Formazione e Lavoro	
	Favorire una maggiore 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	Istruzione, Formazione e Lavoro	
	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	Istruzione, Formazione e Lavoro	
	Finanziamento e sostegno della creazione e del consolidamento dell'impresa sociale e sviluppo di un nuovo ramo d'impresa sociale e autoimpiego in cui sono coinvolte persone con disabilità	Istruzione, Formazione e Lavoro/Industria, Artigianato, Edilizia e Cooperazione	
	Definizione di piani di accompagnamento e formazione per gli imprenditori riguardo l'assunzione e l'inserimento di persone con disabilità	Istruzione, Formazione e Lavoro	
	Sistemi di premialità per esempi e buone prassi di integrazione (ad es. promozione di un marchio dato agli imprenditori che assolvono gli obblighi della legge 68/99)	Istruzione, Formazione e Lavoro	

Area di intervento	Area di attività	Azione specifica	Direzione Generale di riferimento
ACCESSIBILITÀ, FRUIBILITÀ E MOBILITÀ	Spazi abitativi privati	Erogazione di contributi per la rimozione di ostacoli presenti nell'abitazione di residenza	Casa
		Promozione dell'inserimento di criteri che tengano conto dell'accessibilità e fruibilità nelle nuove progettualità del settore edilizio	Casa
	Mobilità	Inserimento di criteri di premialità legati all'accessibilità e fruibilità dei servizi di trasporto	Infrastrutture e Mobilità
		Promozione del continuo confronto con gli enti gestori del trasporto, per promuovere il miglioramento dell'accessibilità e fruibilità delle Infrastrutture: stazioni ferroviarie e stazioni metropolitane, fermate dei bus, aeroporti, moli per attracco traghetti ecc.	Infrastrutture e Mobilità
		Definizione, in collaborazione con gli enti gestori, delle regole per la prenotazione, per l'accesso al servizio di trasporto rotabile senza prenotazione, il limite dei posti disponibili, l'acquisto di biglietti e il controllo	Infrastrutture e Mobilità
		Promozione, in collaborazione con gli enti gestori, di percorsi di formazione del personale in tema di disabilità, definizione dei criteri di presenziamento delle stazioni, delle mansioni del personale di bordo, di stazione e di vendita	Infrastrutture e Mobilità
		Definizione in collaborazione con gli enti gestori, di criteri per l'allocazione delle carrozze sulle linee, per l'allocazione del personale nelle stazioni e sui mezzi di trasporto, per la definizione del servizio di assistenza	Infrastrutture e Mobilità
		Definizione, in collaborazione con gli enti gestori, dei criteri di adeguatezza della rete di vendita e delle modalità di erogazione dei titoli di viaggio al fine di migliorare la fruibilità del servizio	Infrastrutture e Mobilità
		Confronto con gli enti gestori del trasporto, per definire adeguati standard di qualità dei servizi di assistenza per i passeggeri con disabilità, con contestuale definizione delle modalità di: monitoraggio interno, customer satisfaction, reportistica e relativa divulgazione	Infrastrutture e Mobilità
		Confronto con gli enti gestori del trasporto, per garantire l'adeguatezza e il miglioramento della segnaletica di orientamento, del funzionamento degli impianti di diffusione sonora, del funzionamento degli impianti di diffusione visiva, dell'accessibilità e completezza e chiarezza delle informazioni	Infrastrutture e Mobilità
		Promozione, anche tramite incentivi, della dotazione di automobili con comandi manuali nelle flotte dei servizi di autonoleggio privati e pubblici	Infrastrutture e Mobilità
		Incentivazione per l'adattamento in termini di accessibilità dei taxi	Infrastrutture e Mobilità
	Tempo libero e turismo	Monitoraggio e adeguamento dell'accessibilità e fruibilità degli impianti sportivi, dei luoghi di cultura e arte, delle aree verdi e dei luoghi e strutture per il turismo	Commercio, Turismo e Servizi/Cultura/Sistemi Verdi e Paesaggio/Sport e Giovani
		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	Commercio, Turismo e Servizi/Cultura/Sport e Giovani
		Realizzazione di percorsi formativi degli operatori e di qualificazione delle strutture, attraverso l'Accordo di Programma con il Sistema Camerale Lombardo	Commercio, Turismo e Servizi/Industria, Artigianato, Edilizia e Cooperazione
		Promozione di iniziative premianti in termini di ingresso in reti di marketing dell'eccellenza degli operatori turistici, inserendo fra i criteri di accesso l'accessibilità e fruibilità delle strutture e dei servizi per il turismo, il tempo libero e di ristorazione	Commercio, Turismo e Servizi
		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	Comm., Turismo e Servizi/Cultura/Sport e Giovani
	Expo 2015	Garantire la piena accessibilità e fruibilità per tutti i tipi di disabilità, con riferimento a strutture e infrastrutture realizzate per il Sito Espositivo, viabilità cittadina (strade, marciapiedi, parcheggi, ecc.) e viabilità fluviale in relazione alla via di terra e via d'acqua, comunicazione informatizzata e non dell'evento	Trasversale
		Promuovere la qualità dell'accoglienza, prevedendo un servizio dedicato all'informazione e accoglienza degli espositori e visitatori con disabilità che parteciperanno all'organizzazione e alla realizzazione dell'evento, attività di formazione specifica di tutte le categorie professionali interessate all'evento e attività di formazione di base sulle esigenze delle persone con disabilità per tutti i volontari di Expo e per i loro coordinatori che si occuperanno di accoglienza dei visitatori	Trasversale
		Incentivare la formazione e l'occupazione delle persone con disabilità nelle diverse opportunità di lavoro connesse ad Expo 2015 anche tramite il coinvolgimento delle Province e degli operatori accreditati per i servizi al lavoro	Trasversale

**AZIONI DI GOVERNANCE**

<i>Area di intervento</i>	<i>Area di attività</i>	<i>Azione specifica</i>	<i>Direzione Generale di riferimento</i>
<b>GOVERNO DEL SISTEMA</b>		Costituzione di una cabina di regia interistituzionale	Trasversale
		Elaborazione di specifici piani di intervento per la disabilità	Trasversale
		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	Trasversale
		Inserimento, nell'ambito della revisione delle normative di settore, di clausole specifiche relative alla disabilità	Trasversale
		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 delle persone con disabilità.	Trasversale/Lispa
<b>CONOSCENZA E VALUTAZIONE</b>		Sviluppo di una banca dati integrata sulla disabilità con informazioni quantitative e qualitative	Trasversale/Lispa
		Valutazione periodica delle politiche a favore della disabilità	Trasversale
		Monitoraggio e valutazione dell'efficacia dei servizi rivolti alle persone con disabilità e alle loro famiglie	Trasversale
		Realizzazione del bilancio di missione annuale rispetto alle politiche e agli interventi previsti dal Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità	Trasversale
<b>COMUNICAZIONE</b>		Creazione di sportelli di servizio per le persone con disabilità attivati su tutto il territorio regionale in accordo con Province, Comuni, loro Consorzi, reti dei servizi e terzo settore	Trasversale
		Realizzazione di seminari formativi ed eventi di diffusione che favoriscano una cultura dell'accoglienza delle persone con disabilità	Trasversale
		Istituzione di riconoscimenti e certificazioni per realtà e organizzazioni che operano efficacemente per e con le persone con disabilità	Trasversale
		Istituzione di un Marchio/Bollino dell'accessibilità e fruibilità	Trasversale
		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	Trasversale
		Revisione di tutti gli strumenti di comunicazione della Regione Lombardia al fine di garantirne la piena accessibilità	Trasversale
		Promozione di eventi per la Giornata dei diritti delle persone con disabilità (il 3 dicembre di ogni anno)	Trasversale
<b>SOSTENIBILITÀ</b>		Riorganizzazione dei servizi esistenti con focus specifici sui bisogni espressi dai singoli territori	Trasversale
		Riallocazione delle risorse attraverso l'integrazione delle attuali fonti di finanziamento prevedendo un progressivo spostamento delle stesse sulla domanda piuttosto che sull'offerta	Trasversale
		Promozione di azioni di <i>fund raising</i> esterno per finanziare nuovi progetti altamente attrattivi e brandizzati	Trasversale
		Utilizzo della leva fiscale, a regime, per incentivare comportamenti virtuosi tra privati cittadini, sistema produttivo e terzo settore	Trasversale
		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	Trasversale







