

D.g.r. 12 luglio 2013 - n. X/392**Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico**

LA GIUNTA REGIONALE

Visto l'articolo 2 dello «Statuto d'Autonomia della Lombardia», approvato con l.r. statutaria 30 agosto 2008, n. 1;

Visti:

- la l.r. 5 gennaio 2000, n. 1 «Riordino del sistema delle autonomie in Lombardia: Attuazione del d.lgs. 31 marzo 1998, n. 112»;
- la l.r. 12 marzo 2008, n. 3 «Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario»;
- la l.r. 30 dicembre 2009, n. 33 «Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità»;

Vista la l.r. 6 dicembre 1999, n. 23 «Politiche regionali per la famiglia» che dispone il perseguimento, da parte della Regione, della tutela della salute dell'individuo nell'ambito familiare ed il benessere di tutti i componenti della famiglia, con particolare riguardo alle situazioni che possono incidere negativamente sull'equilibrio fisico e psichico di ciascun soggetto;

Visti i seguenti atti di programmazione regionale:

- la d.c.r. 17 novembre 2010, n. 88 di approvazione del «Piano Socio Sanitario Regionale 2010/2014» (PSSR), che al capitolo «La rete dei servizi socio sanitari e territoriali» richiama la necessità dell'approccio multidisciplinare per la lettura dei bisogni complessi delle persone fragili per promuovere risposte orientate alla presa in carico complessiva della persona e della sua famiglia, accompagnandole da un nodo della rete all'altro, in un percorso fluido tra sistemi sanitari, socio sanitari e sociali;
- la d.g.r. 15 dicembre 2010, n. 983 di adozione del Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità 2010/2020 che tra le azioni specifiche da realizzare individua quelle finalizzate a sostenere la famiglia nell'accoglienza e nell'accompagnamento nei percorsi di presa in carico della persona disabile, mettendo a disposizione servizi di supporto e orientamento per la costruzione di progetti individuali;

Visto inoltre il Programma regionale di sviluppo della X legislatura (PRS) approvato nella seduta consiliare del 9 luglio 2013, che richiama la necessità di potenziare la presa in carico integrata e il sostegno all'impegno familiare in presenza di soggetti con disabilità, in particolare con disturbi pervasivi dello sviluppo (autismo), individuando nel Centro per la famiglia - evoluzione dell'attuale Consultorio familiare - il punto di accoglienza della famiglia stessa per una presa in carico complessiva, soprattutto nelle situazioni di criticità, come ad esempio la disabilità;

Vista la d.g.r. 20 febbraio 2008, n. 6635 «Modalità per la predisposizione del bando per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie» con la quale sono stati realizzati tre progetti in tre Aziende Sanitarie Locali con l'obiettivo di sperimentare nuove strategie e buone prassi volte ad assicurare la presa in carico del soggetto autistico e della sua famiglia in tutte le fasi di vita, promuovendo la collaborazione fra enti e risorse presenti sul territorio, l'accrescimento delle conoscenze sull'autismo, l'attivazione diretta delle famiglie e la valorizzazione delle loro competenze;

Richiamate:

- la d.g.r. 4 aprile 2012, n. 3239 «Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di Welfare» ai sensi della quale sono state attivate sperimentazioni anche nell'area consultoriale, mirate sia allo sviluppo delle funzioni di ascolto, orientamento e accompagnamento, sia all'estensione della sfera di intervento a tipologie di destinatari oggi residui, come ad esempio le persone con disabilità, promuovendo anche l'attivazione di reti di mutuo aiuto familiare;
- la d.g.r. 26 ottobre 2012, n. 4334 «Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario regionale per l'esercizio 2013», che ha stabilito che la Giunta valuterà gli esiti delle sperimentazioni, attivate ai sensi della d.g.r. n. 3239/2012 sopra citata, anche ai fini della definizione delle modalità per la trasformazione dei consultori in centri per la famiglia;

Richiamata altresì la d.g.r. 14 maggio 2013, n. 116 «Determinazioni in ordine all'istituzione del Fondo Regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzo» che, in particolare nella Scheda A «Persone con grave disabilità», nel porre attenzione ai bisogni di persone con particolari disabilità, anche conseguenti a disturbi pervasivi dello sviluppo, che oggi non trovano una risposta appropriata nella rete dei servizi esistente, individua la necessità di:

- riadeguare l'attuale sistema di offerta e costruire progressivamente risposte innovative a bisogni di particolare rilevanza;
- realizzare percorsi di presa in carico integrata e flessibile;

Considerate le difficoltà delle famiglie e delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, caratterizzato da una triade di sintomi che coinvolgono l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale, per le quali attualmente sono previste risposte specifiche solo fino al diciottesimo anno di età da parte dei servizi della Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza in un contesto entro il quale, tra l'altro, risulta molto difficoltoso garantire percorsi di continuità assistenziale ed un effettivo coordinamento tra i servizi impegnati a rispondere in modo coordinato al bisogno delle famiglie;

Rilevato che le famiglie con componente affetto da disturbi dello spettro autistico evidenziano le seguenti problematiche nel gestire quotidianamente la complessità della situazione:

- la solitudine delle famiglie: le famiglie hanno bisogno di essere meglio informate, orientate ed accompagnate,
- la frammentazione dei servizi: emerge l'effettivo bisogno di un progetto individuale complessivo che preveda azioni e processi da garantirsi da parte della rete integrata dei servizi, in sinergia con gli attori formali e informali;

Ritenuto necessario che le Aziende Sanitarie Locali attribuiscono, all'interno del loro modello organizzativo e nell'ambito delle loro strutture, le funzioni specifiche di *case management* a favore delle famiglie e dei loro componenti affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico;

Dato atto che tale modalità organizzativa deve essere in grado di potenziare la capacità del sistema di mettere in atto un insieme coordinato di operazioni e processi volti ad aiutare le persone nell'accesso ai servizi e ad assicurare che le prestazioni erogate per soddisfare i bisogni delle persone disabili e delle loro famiglie siano provviste in maniera adeguata, tempestiva e senza sovrapposizioni;

Valutato pertanto di definire le sottoelencate attività quale nucleo centrale dell'operatività:

- informazione, orientamento e accompagnamento della famiglia e della persona con disabilità,
- raccordo e coordinamento dei diversi attori del sistema dei servizi - es. Comune/Ambito territoriale, ASL, Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Dipartimento di Salute Mentale, Scuola/Formazione Professionale, Enti Gestori, Associazioni, ecc;
- consulenza alle famiglie ed agli operatori della rete dei servizi territoriali, sociali e sociosanitari, per la disabilità;
- sostegno alle relazioni familiari;
- predisposizione del Progetto Individuale in cui vengono prefigurati gli interventi da garantirsi attraverso la rete dei servizi alla persona disabile ed alla sua famiglia;
- messa a disposizione di spazi/operatori per favorire l'incontro delle famiglie, lo scambio di esperienze, il reciproco aiuto;

Stabilito che la modalità organizzativa posta in essere dalla ASL preveda la presenza di operatori con specifiche competenze ed esperienza nell'ambito dell'intervento a favore delle persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, ad esempio assistente sociale, psicologo, educatore professionale;

Precisato che la ASL, nello svolgere le attività di *case management*, può avvalersi del contributo di realtà significative già operanti sul territorio, accreditate con il sistema socio sanitario, differenti per competenza alla D.g. Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato, che hanno maturato una esperienza di rilievo nell'ambito dell'intervento alle persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico oppure di altri soggetti, pubblici o privati non

Serie Ordinaria n. 29 - Venerdì 19 luglio 2013

accreditati, che abbiano già in corso attività in quest'ambito, anche di carattere sperimentale, e radicate sul territorio;

Ritenuto che nelle attività di coinvolgimento di soggetti, accreditati o non accreditati, di cui al punto precedente, gli stessi debbano presentare alle ASL un progetto di intervento che definisca sede, operatori coinvolti, modalità organizzative, interventi e relativi costi, che sarà approvato dalle ASL con modalità, coerenti con le disposizioni della d.g.r. n. 116/2013 e gli atti programmatori regionali, definite dalla Direzione generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato;

Ritenuto di stabilire che i progetti approvati avranno la durata di un anno a decorrere dalla data della loro approvazione e che si stimano i costi derivanti dall'attuazione del presente atto in € 2.500.000,00 ai quali si farà fronte con le risorse già assegnate alle ASL per la gestione socio sanitaria, assegnazione disposta con d.d.g. 28 maggio 2013, n. 4439 «Assegnazioni definitive alle ASL per l'anno 2012 dei finanziamenti per i servizi socio sanitari integrati»;

Dato atto che la stima di cui al punto precedente sarà aggiornata alla luce dei progetti approvati e dei loro costi;

Ritenuto di rinviare a successivi atti della Direzione generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato la definizione dei tempi di avvio in ordine alle:

- attività di *case management* di competenza delle ASL;
- modalità e scadenze per la presentazione dei progetti da parte dei soggetti interessati;
- modalità di monitoraggio e di rendicontazione delle attività;

Ritenuto di stabilire che lo *start up* degli interventi di cui al presente atto dovrà avere luogo entro il corrente esercizio;

Vista la l.r. 20/2008 nonché i provvedimenti organizzativi della X legislatura;

Ritenuto di pubblicare il presente provvedimento sul BURL e sul sito internet della Direzione generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato, nonché di darne comunicazione alle Aziende Sanitarie Locali;

All'unanimità dei voti espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

Per tutto quanto espresso in narrativa, di disporre quanto segue:

1. che le Aziende Sanitarie Locali attribuiscono le funzioni specifiche di *case management*, all'interno del loro modello organizzativo e nell'ambito delle loro strutture, a favore delle famiglie e dei loro componenti affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico;

2. che tale modalità organizzativa deve essere in grado di potenziare la capacità del sistema di mettere in atto un insieme coordinato di operazioni e processi volti ad aiutare le persone nell'accesso ai servizi e ad assicurare che le prestazioni erogate per soddisfare i bisogni delle persone disabili e delle loro famiglie siano provviste in maniera adeguata, tempestiva e senza sovrapposizioni;

3. che le sottoelencate attività costituiscono il nucleo centrale dell'operatività:

- informazione, orientamento e accompagnamento della famiglia e della persona con disabilità;
- raccordo e coordinamento dei diversi attori del sistema dei servizi - es. Comune/Ambito territoriale, ASL, Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Dipartimento di Salute Mentale, Scuola/Formazione Professionale, Enti Gestori, Associazioni, ecc;
- consulenza alle famiglie ed agli operatori della rete dei servizi territoriali, sociali e sociosanitari, per la disabilità;
- sostegno alle relazioni familiari;
- predisposizione del Progetto Individuale in cui vengono prefigurati gli interventi da garantirsi attraverso la rete dei servizi alla persona disabile ed alla sua famiglia;
- messa a disposizione di spazi/operatori per favorire l'incontro delle famiglie, lo scambio di esperienze, il reciproco aiuto;

4. che la modalità organizzativa posta in essere dalla ASL preveda la presenza di operatori con specifiche competenze ed esperienza nell'ambito dell'intervento a favore delle persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, ad esempio assistente sociale, psicologo, educatore professionale;

5. che la ASL, nello svolgere le attività di *case management*, può avvalersi del contributo di realtà significative già operanti sul territorio, accreditate con il sistema socio sanitario, afferenti per competenza alla D.g. Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato, che hanno maturato una esperienza di rilievo nell'ambito dell'intervento alle persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico oppure di altri soggetti, pubblici o privati non accreditati, che abbiano già in corso attività in quest'ambito, anche di carattere sperimentale, e radicate sul territorio;

6. che nelle attività di coinvolgimento di soggetti, accreditati o non accreditati, di cui al punto precedente, gli stessi debbano presentare alle ASL un progetto di intervento che definisca sede, operatori coinvolti, modalità organizzative, interventi e relativi costi, che sarà approvato dalle ASL con modalità, coerenti con le disposizioni della d.g.r. n. 116/2013 e gli atti programmatori regionali, definite dalla Direzione generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato;

7. che i progetti approvati avranno la durata di un anno a decorrere dalla data della loro approvazione e che si stimano i costi derivanti dall'attuazione del presente atto in € 2.500.000,00 ai quali si farà fronte con le risorse già assegnate alle ASL per la gestione socio sanitaria, assegnazione disposta con d.d.g. 28 maggio 2013, n. 4439 «Assegnazioni definitive alle ASL per l'anno 2012 dei finanziamenti per i servizi socio sanitari integrati»;

8. che la stima di cui al punto precedente sarà aggiornata alla luce dei progetti approvati e dei loro costi;

9. di rinviare a successivi atti della Direzione generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato la definizione dei tempi di avvio in ordine alle:

- attività di *case management* di competenza delle ASL;
- modalità e scadenze per la presentazione dei progetti da parte dei soggetti interessati;
- modalità di monitoraggio e di rendicontazione delle attività;

10. che lo *start up* degli interventi e delle attività di cui al presente atto dovrà avere luogo entro e non oltre il corrente esercizio;

11. che il presente provvedimento sia pubblicato sul BURL e sul sito internet della Direzione generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato, nonché di darne comunicazione alle Aziende Sanitarie Locali.

Il segretario: Marco Pilloni