

**La disabilità nel cuore della Regione****DOCUMENTO Consulta Regionale H**

In vista delle elezioni regionali della prossima primavera, la Consulta Regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap presso l'assessorato "Politiche Sociali e delle Sicurezze", il Coordinamento delle Consulte Municipali di Roma, le federazioni di associazioni FISH e FAND del Lazio intendono esplicitare nel presente documento richieste, attese, problemi sui quali il mondo della disabilità chiede un confronto ed un impegno a coloro che si candidano a governare il Lazio.

L'intento è di fare in modo che i programmi elettorali recepiscano, seppure con modalità e sensibilità proprie, i problemi sentiti come prioritari, nella nostra regione, dalle persone con disabilità e dalle famiglie che se ne prendono cura.

La Consulta Regionale come disegnata nella legge istitutiva (L.R. 36/2003), il Coordinamento delle Consulte Municipali di Roma, le federazioni regionali delle associazioni delle persone con disabilità sono chiamate a svolgere i propri compiti d'intesa con l'amministrazione che i cittadini sceglieranno. Un documento che raccolga un consenso trasversale è certamente utile a chiunque sarà chiamato ad affrontare fattivamente i problemi delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

La Consulta, il Coordinamento delle Consulte e le federazioni hanno, nelle associazioni che le compongono e nei leader associativi che le rappresentano, un patrimonio di conoscenze, di esperienze, di capacità, di contatti utili per definire politiche ed interventi che, nell'interesse comune, vogliono mettere a disposizione.

Elenchiamo, dunque, nodi problematici e attese prioritarie

1. Il mondo delle persone con disabilità, a quasi dieci anni dalla modifica del Titolo V della Costituzione che ha trasferito alle Regioni molte competenze in materia di servizi sociali, precedentemente in capo allo Stato, attende il recepimento da parte della Regione Lazio della legge 328/2000. Legge che, ad oltre cento anni dalla riforma Crispi, ha riscritto le regole dell'assistenza pubblica, restituendo dignità umana e



La disabilità nel cuore della Regione

diritto di cittadinanza alle persone con disabilità. Riteniamo debba costituire il primo impegno per la prossima amministrazione l'approvazione della legge di recepimento della 328/2000 da parte della Regione Lazio, in discussione prima dello scioglimento anticipato del Consiglio Regionale. Il tema, sottovalutato, se non ignorato, per circa dieci anni, non è di poco conto poiché, sui concetti profondamente innovativi di quella legge possono incardinarsi provvedimenti per le persone con disabilità realmente rispettosi del dettato costituzionale e dell'art. 3 in particolare.

2. La "Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità", recepita nel corpus della legislazione della Repubblica Italiana con la Legge n° 18 del 3 Marzo 2009, è uno strumento fondamentale che rafforza, amplia, dettaglia, chiarisce diritti e modalità attraverso le quali garantire alle persone con disabilità pari dignità, pari opportunità, piena inclusione sociale. Per questo motivo la Regione Lazio, come già hanno fatto altre regioni, dovrebbe sottolineare l'adesione a questo approccio culturale con un atto formale di recepimento che ponga la Convenzione a modello e riferimento per le politiche destinate alle persone con disabilità. (Già la definizione di persona con disabilità, contenuta nella Convenzione, propone un approccio che è di per se un programma politico: "Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri". Ad una politica attenta e moderna il compito di rimuovere le "barriere"!)

I due punti precedenti andrebbero a costituire i cardini di un riordino della materia ed eviterebbero interventi episodici, scollegati e contraddittori, che aggravano la spesa senza portare benefici certi e duraturi, aiutando, altresì, a superare logiche pietistiche e risarcitorie ancora nel bagaglio culturale di parte della politica.



La disabilità nel cuore della Regione

FAMIGLIA

Il carico assistenziale, relativo alle persone con grave disabilità, è , per la quasi totalità, sopportato dalle famiglie. È un onere gravoso che condiziona la qualità di vita non solo della persona con disabilità, ma di tutto il nucleo familiare, causandone progressivo impoverimento e marginalizzazione sociale ed elevando il rischio di istituzionalizzazione della persona con disabilità, con costi pesanti a carico della Regione.

Sono necessarie misure specifiche e significative per le famiglie in cui sia presente una persona con grave disabilità: presa in carico (art.14 legge 328/2000), potenziamento dei servizi territoriali con specifici e vincolati stanziamenti: sono queste le risposte in linea con la Costituzione Italiana oltre che con la Convenzione ONU.

MALATTIE RARE

Per la nostra Regione restano sconosciute le problematiche relative alle esigenze dei cittadini affetti da malattie rare: è necessario pervenire al riconoscimento di tali patologie, con l'inserimento nei prontuari dei farmaci specifici ed il riconoscimento di tutte le malattie rare con l'accesso ai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) come previsto dal D.P.C.M. 29 novembre del 2001.

DOPO DI NOI

E' una frase ad effetto, ormai consunta, per un problema che ad oggi non ha nessuna soluzione che possa tranquillizzare i genitori. Chiediamo che venga istituita una commissione che veda la partecipazione di esperti istituzionali e professionali (notai, avvocati, fiscalisti ecc.) e delle associazioni di genitori. E' necessario identificare ed attuare strumenti differenziati: fondazioni, trust, amministratore di sostegno ed altro, in modo da consentire ad ogni famiglia di tracciare il futuro più adatto per il figlio disabile. Questo incoraggerebbe le famiglie, contrariamente a quanto accade oggi, a mettere a disposizione risorse proprie alleggerendo l'impegno economico di comuni e regione.

RSA



La disabilità nel cuore della Regione

Completare l'iter della legge regionale 3.3.2003 n. 4, riguardante le RSA, per la quale non è stato ancora emanato il Regolamento Regionale per

l'organizzazione ed il funzionamento, lasciando in vigore il precedente n° 1 del 1994.

Nella passata legislatura, presso l'assessorato alla Sanità della Regione, era stato istituito un tavolo di concertazione, comprendente funzionari regionali, rappresentanti dei sindacati, rappresentanti dei sindacati dei pensionati, associazioni di tutela dei cittadini e le federazioni delle maggiori associazioni dei disabili che avevano lavorato assieme e avevano elaborato una bozza del nuovo regolamento sulle RSA che però è stato accantonata. Si chiede pertanto che venga riesaminata la complessa problematica riguardante le strutture residenziali assistenziali, convocando nuovamente le parti sociali.

Presenta particolari criticità la situazione di quei pazienti, già ricoverati negli ex ospedali psichiatrici, che, dopo la chiusura dei manicomi, sono stati trasferiti nelle RSA (cosiddetta riconversione). Tale trasferimento ha comportato un risparmio per la finanza pubblica in quanto la retta di degenza viene divisa fra quota a carico del servizio sanitario regionale e quota a carico dell'utente (cosiddetta quota alberghiera). Tuttavia le condizioni di vita dei cittadini, che hanno continuato a vivere nelle vecchie strutture, sommariamente restaurate, non sono migliorate.

DIRITTO AL LAVORO

La Legge 68/1999 è stata salutata come punto di arrivo di un lungo percorso di confronto ed anche come punto di partenza di una nuova logica di collocamento mirato e di attivazione dei relativi servizi per l'impiego.

A distanza di oltre dieci anni la Regione Lazio, preso atto della scarsa applicazione della legge, ha sentito il bisogno di introdurre modifiche alla relativa legge regionale.

Il 14 ottobre 2009, pertanto, Il Consiglio Regionale del Lazio ha approvato alcune modifiche alla Legge 19/03 sul collocamento delle persone con disabilità. Il provvedimento vuole rafforzare la rete dei servizi di inserimento al lavoro con l'istituzione del SILD (Servizio Inserimento Lavoro Disabili) fornendo un braccio operativo ai servizi per l'impiego. Chiediamo alla



Consulta H Regione Lazio

(L.R. 36/2003)

La disabilità nel cuore della Regione

prossima amministrazione la sollecita emanazione dei regolamenti e l'attuazione delle conseguenti modifiche organizzative degli uffici.

EX ARTICOLO 26

- L'art.26 della legge 833/78 istitutiva del servizio sanitario nazionale

recita: - Le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa, sono erogate dalle unità sanitarie locali attraverso i propri servizi o anche mediante convenzioni con istituti. Qual'è la sconcertata realtà? Le persone con disabilità sono tenute sotto la minaccia continua di tagli indiscriminati alle prestazioni, mentre il decreto n° 95 del 29.12.2009 del Commissario ad Acta, relativo all'erogazione di prestazioni riabilitative in regime semiresidenziale e residenziale, richiama, per la compartecipazione a carico dell'utente, il D.P.C.M. del 29 novembre 2001 e, con procedura assolutamente contraria alla normativa in vigore, fa riferimento al "reddito personale comprensivo dell'indennità di accompagnamento". Diverrebbe così un reddito anche l'assegno erogato a titolo della minorazione. Le persone con disabilità della Regione vogliono uscire definitivamente da questo clima di intimidazione.

- Abolizione della delibera n° 583/2002 riguardante i centri di riabilitazione ex art. 26 della legge n° 833/1978 nella parte in cui si conferisce ai centri stessi la facoltà di inserire e dimettere gli utenti. Tale compito deve essere svolto dagli operatori della ASL, d'intesa con le famiglie, dopo valutazioni multidisciplinari e stesura di piani personalizzati. Attualmente si assiste alla progressiva espulsione dai Centri proprio dei disabili più gravi che vengono rimandati in famiglie, spesso gravate da problemi dovuti all'età ed alla salute dei familiari che dovrebbero prendersene cura, generando situazioni di gravità inaudita. Riteniamo che tale problematica dovrebbe essere affrontata nei primi 100 giorni di mandato .

COMPARTECIPAZIONE ALLA SPESA SOCIALE E SANITARIA

5

REGIONE LAZIO

CONSULTA REGIONALE PER I PROBLEMI DELLA DISABILITÀ E DELL'HANDICAP

(istituita con L.R. 3 novembre 2003, n. 36) c/o Regione Lazio – Assessorato alle Politiche Sociali

00147 Roma – via del Caravaggio, 99



La disabilità nel cuore della Regione

La condizione di disabilità molto spesso determina situazioni economiche modeste, penalizzanti per l'emancipazione della persona. I servizi riabilitativi e sociali nascono per contrastare l'handicap, nello sforzo di ripristinare condizioni di parità di diritti e di opportunità. Introdurre "ticket", con qualsiasi artificio e modalità, sulle prestazioni sociali e sanitarie di tipo riabilitativo, nelle condizioni di grave disabilità, equivale a tassare lo svantaggio e la fragilità.

Va sgomberato il campo dalle contorsioni legali a cui ricorrono i comuni, o, come abbiamo visto, alti funzionari pubblici garantendo la gratuità delle prestazioni almeno ai cittadini con disabilità al 100% con accompagnamento.

VITA INDIPENDENTE

Si deve favorire il protagonismo e l'autodeterminazione delle persone disabili attraverso l'autoorganizzazione, tesa al rafforzamento delle capacità personali e familiari anche per mezzo dei gruppi di mutuo aiuto e consulenza alla pari.

Allo stesso tempo è indispensabile inserire tra i livelli essenziali delle prestazioni sociali l'assistenza domiciliare e l'assistenza personale autogestita.

Strumento indispensabile è la creazione dei centri per la vita indipendente, gestiti direttamente dalle persone disabili, finalizzati all'autoorganizzazione dei servizi ed all'affiancamento delle persone disabili e delle loro famiglie.

ACCESSIBILITA' E BARRIERE

L'accessibilità deve riguardare anche i luoghi dello sport e della cultura e la fruizione della natura, compreso l'accesso alle spiagge. Andrebbero finanziati i progetti per l'accoglienza nei musei, nei siti archeologici, nei parchi e nelle riserve naturali, dando seguito, ad esempio, agli studi promossi dall'Agenzia Parchi Lazio con la collaborazione operativa della FISH e della FAND. La Regione, per ciò che è di sua competenza, deve impegnarsi a rimuovere tutte quelle barriere, fin dalla fase della progettazione, che ostacolano la mobilità in sicurezza delle persone disabili.

RICOVERI OSPEDALIERI

Gli ospedali debbono dotarsi di opportune procedure di accoglienza che tengano conto delle particolari condizioni delle persone con disabilità,



Consulta H Regione Lazio

(L.R. 36/2003)

La disabilità nel cuore della Regione

specialmente quando la disabilità comporta problemi di comunicazione di qualsiasi origine.

DIRITTO ALLO STUDIO

Chiediamo alla prossima amministrazione un forte impegno nella integrazione scolastica degli studenti con disabilità in ogni ordine e grado di istruzione e di garantire la presenza delle figure professionali necessarie per

il completo raggiungimento del diritto allo studio e per la garanzia della dignità dello studente disabile.



Consulta H Regione Lazio

(L.R. 36/2003)

La disabilità nel cuore della Regione