



PROGRAMMA PER I CANDIDATI ALLA PRESIDENZA DELLA REGIONE

Sfida propositiva

Abbiamo combattuto per mesi , e sono stati durissimi, perchè venisse garantito il DIRITTO alla VITA di tutte le persone con disabilità, TUTTE. Quello che abbiamo visto, invece, è stato un susseguirsi di piccole azioni per risolvere specifici PROBLEMI.

La disabilità non è un problema, una piaga, una miseria, è una condizione, uno status, ed in quanto tale deve essere RISPETTATA.

Non esistono nella realtà persone con disabilità grave, gravissima o chissà quale altro appellativo il legislatore potrà inventarsi; Esiste LA PERSONA con le sue fragilità che variano a seconda dell'età, dello status sociale, delle ambizioni, delle possibilità, delle capacità personali.

Persone , cittadini, che vanno tutelati, perchè più fragili di altri.

Siamo arrivati al punto in cui è ora che tutti i candidati alla presidenza della regione si prendano le proprie responsabilità e ci dicano con CHIAREZZA cosa intendono fare per le persone con disabilità della nostra martoriata isola.

Vogliamo però essere propositivi e dirvi noi cosa andrebbe fatto SUBITO partendo dalle radici del problema.

In questi mesi, come gruppo #SiamoHandicappatiNoCretini, abbiamo lavorato fortemente insieme alla *Garante per le Persone con Disabilità*, su un documento che ponesse LE BASI per azioni concrete per affrontare tutti i temi relativi alla disabilità. Abbiamo lavorato con i denti e con le unghie per trovare un COMPROMESSO anche con il mondo delle associazioni che offrono servizi e le cooperative, non senza difficoltà. Non vogliamo più perdere tempo con TAVOLI TECNICI INUTILI ED INEFFICIENTI, è arrivata l'ora di fare le cose che la legge prevede.

Questo documento DI SINTESI è stato presentato dalla Garante per le persone con Disabilità a Luglio, MA non ha trovato risposte dalla Politica del dimissionario governo.

TUTTO NASCE dalla ***presa in carico*** delle persone con disabilità, TUTTE, siano esse tetraplegiche, autistiche, midullolesi ecc...

Tutto DEVE EVOLVERSI, in ***piani personalizzati*** che vanno dalla SCUOLA all'età adulta.

Ad oggi la regione non sa e non può sapere quanti siano i disabili in Sicilia, nè tantomeno quali siano le loro esigenze perchè NON SI E' ORGANIZZATA.

#Siamo andicappati NO Cretini

LE ASP e i COMUNI sono allo sbando perchè non sono stati GOVERNATI da nessuno. Molte famiglie sono costrette ancora a ricorrere alla giustizia per avere garantito un DIRITTO. Questo è INACCETTABILE.

La ROAD MAP di base, che abbiamo con fatica presentato, prova a porre le basi per colmare il GAP prodotto in questi anni tra una normativa nazionale all'avanguardia ed una inefficace ed assolutamente inefficiente applicazione regionale. E' un DOCUMENTO DI BUON SENSO ma in sè per una regione allo sbando, diventa una RIFORMA.

Se il futuro presidente facesse quello che SUGGERIAMO COME ELEMENTI DI BASE (ed è possibile in pochi mesi di governo) LA SICILIA AVREBBE VINTO.

Quello che proponiamo è una RIFORMA della macchina amministrativa che possa affrontare con serietà I PROBLEMI STRUTTURALI e risolvere con efficienza i temi legati all'ASSISTENZA, alla SCUOLA, al LAVORO, al supporto alle FAMIGLIE, oltre che ad una VITA INDIPENDENTE per TUTTE I SICILIANI con disabilità.

E' una sfida per la dignità della PERSONA.

Vedremo chi vorrà raccoglierla.

AUTORITÀ
GARANTE
REGIONE SICILIA

SIAMO HANDICAPPATI
NO CRETINI

FORUM
TERZO SETTORE
SICILIA

ANFFAS SICILIA

AISM SICILIA

COORDINAMENTO H

ALLEANZA DELLE COOPERATIVE

Palermo, 25 luglio 2017.

Alla Cortese Attenzione

Presidente Regione Sicilia On.le R. Crocetta

Assessore alla Salute On.le B. Gucciardi

Assessore alla Famiglia, alle Politiche Sociali e al Lavoro Dott.ssa C. Mangano

OGGETTO: DISABILITÀ IN SICILIA 2017.

Facendo seguito al documento esitato dall'Assemblea regionale della Disabilità riunitasi sabato 11 marzo u.s. a San Cataldo (CL), convocata dal Forum siciliano del Terzo Settore, d'intesa con l'Autorità Garante della Persona con Disabilità della Regione Siciliana, sottoscritto da numerose associazioni, è necessario procedere concretamente a una programmazione operativa, che in tempi brevi veda attivarsi gli organismi basilari, per garantire la reale PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ.

Nella realizzazione di quanto sopra si deve tenere conto che la Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con disabilità prevede che non vi sia nessuna forma di discriminazione e fa prevalere il concetto di inclusione sociale piuttosto che quello di assistenzialismo e di vincoli finanziari. In considerazione di ciò è necessario assicurare tutti i servizi alle Persone con Disabilità, attraverso tutte le forme previste dalla legge (assistenza diretta indiretta, complementare) per garantire il benessere.

Le tre leggi basilari già esistenti a livello nazionale (104/92, 162/98 e 328/2000) e le norme della Regione Siciliana che sono state antesignane (L.R. n. 68/81, L.R. n. 16/86, DPRS 2 gennaio 2006, Piano triennale Per le Politiche per la disabilità) costituiscono i pilastri su cui fondare qualsiasi ragionamento di politica delle disabilità o eventuali norme attuative/regolamenti a livello regionale.

La programmazione dei servizi alla persona deve fondarsi sul **PROGETTO INDIVIDUALE di vita ai sensi dell'articolo 14 della Legge n. 328/2000 e del Piano triennale delle Politiche della disabilità del 2006.**

Il Progetto Individuale deve essere la chiave unica, il requisito d'accesso essenziale, per accedere a tutti i servizi così come confermato anche dalla legge 112/2016 (cosiddetta del "Dopo di Noi).

A tal fine, pertanto, in considerazione di quanto è essenziale per l'attivazione obbligatoria del Progetto individualizzato di vita per tutte le Persone con Disabilità **si richiede che entro il termine perentorio di 90 gg. si attivino i seguenti servizi necessari** a tale scopo:

- i Punti Unici di Accesso (PUA) individuati in tutti i distretti socio-sanitari; mai istituiti e/o attivati concretamente.
- le UVM (UNITÀ DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE) in tutti i Distretti socio sanitari delle ASP Provinciali, complete di tutte figure sociosanitarie previste cui la normativa affida il compito di effettuare la VMD, la redazione del Progetto Individuale e la conseguente presa in carico;
- l'organizzazione funzionale dentro ogni ASP del Dipartimento che aggrega al suo interno le attività ad integrazione sociosanitarie all'interno del quale comprendere, tra le altre, la UOC Handicap (ex Servizio Handicap del Piano triennale del 2006), la UOC di Cure Primarie, percorsi assistenziali ospedale –territorio e integrazione sociosanitaria, definendo una relazione funzionale con le UU.OO. e le UVM Distrettuali;
- Al fine di razionalizzare le risorse e potenziare le azioni di presa in carico delle UVM Distrettuali, secondo quanto prescritto dagli specifici atti normativi, il personale appartenente alle UVD, laddove costituite, deve essere assorbito dalle UVM Distrettuali, eliminando una duplicazione di strutture antieconomica per il sistema;
- l'Osservatorio Epidemiologico Regionale per la Disabilità;
- il Dipartimento Unico Socio Sanitario da individuare come area di integrazione di risorse dell'Assessorato Salute e dell'Assessorato Famiglia Politiche Sociali e Famiglia;
- la creazione di un SISTEMA INFORMATIVO DELLA DISABILITÀ che coinvolga tutti i 55 distretti socio-sanitari della Sicilia, la scuola, l'assessorato Regionale Famiglia, quello della Salute e

tutti gli altri assessorati e strutture che intervengono in questo ambito; questo sistema deve consentire, non solo di caricare tutti i piani individualizzati esistenti, e quelli che si devono ancora redigere che rappresentano almeno il 95% della popolazione con disabilità siciliana.

Il sistema informativo deve consentire di conoscere in qualsiasi momento:

- chi sono e quante sono le persone con disabilità, distinte per tipologia di gravità;
- di quale patologie sono affette;
- quali sono i loro bisogni;
- di quali servizi o interventi usufruiscono in atto;
- di quali altri servizi o interventi abbisognano nell'immediato, nel breve, a medio o a lungo termine.

È necessario un GOVERNO DEL SISTEMA e questo può essere realizzabile con una struttura sul modello dell'OSSERVATORIO che abbia al suo interno un TAVOLO TECNICO SPECIFICO.

Bisogna tenere presente, quindi che le risorse specifiche e aggiuntive servono per implementare quanto sopra e per i tutti quei servizi per il superamento dei bisogni di vita delle persone con disabilità; per cui si deve provvedere a:

- Prevedere ancora maggiori risorse per l'assistenza domiciliare;
- Uniformare le risorse per la Riabilitazione in tutto il territorio siciliano (basti pensare al divario tra Palermo e Catania, dove per la prima sono previsti circa 30 milioni di euro e per Catania 75 milioni di euro);
- Prevedere risorse per le prestazioni sociali, come i Centri socio-educativi, a complemento delle prestazioni sanitarie e riabilitative;
- Prevedere risorse aggiuntive per centri specialistici come, ad esempio, quelli per le persone con lesione vertebro-midollare;
- Approvare la legge sui *Caregiver*, con previsione di tutele previdenziali e rimborsi mensili;
- Risolvere le problematiche scolastiche legate sia all'assistenza a scuola sia al trasporto.

In riferimento all'ASSEGNO DI CURA PER PERSONE CON DISABILITA' GRAVISSIMA (D.P.10 MAGGIO 2017, PUBBLICATO NELLA G.U.R.S. SUPPLORD. PARTE I del 26 maggio 2017), a chiarimento della funzione di questo a favore delle persone con disabilità gravissima di cui all'art. 3 del decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 26 settembre 2016, si sottolinea che tale intervento, finalizzato al miglioramento della loro qualità di vita complessiva (cfr. punto 2) del patto di cura allegato al D.P. 545/2017) è da intendersi aggiuntivo e integrativo rispetto a tutti gli altri interventi, sia di assistenza diretta che indiretta, sia in corso di erogazione che da implementare secondo i progetti di vita individuali ex art. 14 legge 328/2000.

Principi di BASE su cui NON SI TRANSIGE:

Il punto di partenza sul quale impostare gli interventi a favore della disabilità è il "progetto individuale di vita".

Il "patto di cura" deve essere costruito a partire da tale Progetto individuale di vita, non può essere rappresentato da una burocratica e indistinta dichiarazione, come finora messo in atto a seguito della LR 4/2017.

Il **Progetto individuale di vita** deve prevedere, quanto previsto nell'articolo 14 della Legge 328/2000 che *"comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare"*.

Libertà di scelta da parte della persona con disabilità e delle famiglie delle strutture e/o degli operatori cui rivolgersi per la risoluzione dei bisogni, secondo quanto previsto dalle norme vigenti.

Deve essere salvaguardato il principio di libera scelta della persona e della famiglia dei servizi e/o degli operatori cui avvalersi per il superamento dei propri bisogni anche attraverso la gestione indiretta secondo quanto previsto dalle norme vigenti, e in particolare dalla Legge n. 162/98.

I servizi socio-assistenziali e quelli socio-sanitari devono essere effettuati tramite il ricorso ai soggetti indicati dal comma 3 dell'articolo 9 della legge di stabilità 2017 individuandoli nell'ambito di un albo di strutture e operatori accreditati, sia nel caso che si tratti di organizzazioni sia nel caso che si tratti di singoli operatori. Spetta alla regione, sentite le famiglie, le associazioni delle persone con disabilità e della cooperazione, stabilire le relative modalità di accreditamento e i relativi requisiti richiesti. In tutti i casi le persone con disabilità o le famiglie si dovranno avvalere di strutture accreditate (assistenza diretta) o se decideranno di avvalersi dell'assistenza indiretta, dovranno rivolgersi a strutture o a operatori in possesso dei requisiti professionali previsti dalla legge per svolgere i servizi richiesti.

È necessario procedere a una precisa rendicontazione degli importi corrisposti per la tipologia del servizio richiesto.

Nella gestione dei servizi, in tutte le forme, dovranno essere garantite identiche tutele previdenziali e di ammortizzatori sociali per i lavoratori, oltre al rispetto del contenuto dei contratti di lavoro nazionali di categoria delle corrispondenti figure professionali.

NOTA METODOLOGICA: Impiegando 1 funzionario coordinatore (responsabile dei singoli obiettivi) e uno staff coordinato, distretto per distretto, sotto la vigilanza di un dirigente a cui è affidata la responsabilità del raggiungimento dell'obiettivo specifico (es. costituzione delle UVM entro 30 gg.) sarà condizione per il riconoscimento dell'indennità di risultato, in massimo 90 giorni potremmo avere il migliore sistema integrato sulla disabilità in Italia.

A tal fine il mondo della disabilità è pronto a collaborare con l'amministrazione in maniera seria e partecipe.

Firmato

p. AUTORITÀ
GARANTE
REGIONE SICILIA
Giovanna Gambino

p. SIAMO HANDICAPPATI
NO CRETINI
Giuseppe Catalano

p. FORUM
TERZO SETTORE
SICILIA
Pippo Di Natale

p. ANFFAS SICILIA
Giuseppe Giardina

p. AISM SICILIA
Angelo la Via

p. COORDINAMENTO H
Salvatore Garofalo

p. ALLEANZA DELLE COOPERATIVE
Gaetano Mancini