

Estate 2024

Stato attuazione nuova legge Regionale sulla disabilità

di Sergio Raimondo

A un anno e mezzo dall'emanazione della Legge Regionale 14 novembre 2022, n. 16 (Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia), è in atto nel sistema del welfare una **riorganizzazione dei servizi socio sanitari**. La Consulta Regionale ha partecipato attivamente alla definizione della legge, assieme a tutti i portatori di interesse del territorio ed è stata individuata come attore privilegiato dalla Regione. Allo stesso modo è previsto dall'articolo 22 della Legge che le **Aziende sanitarie regionali e i Comuni favoriscano**, in relazione all'attività di pianificazione, **la partecipazione degli enti del Terzo settore coinvolti** e delle Consulte provinciali nei processi di pianificazione dei servizi e interventi sociosanitari a favore delle persone con disabilità. In termini di innovazione procedurale questo è un valore aggiunto individuato dalla legge e implica una fatica iniziale che porterà benefici per la presa in carico integrata. La riforma evocata dalla legge 16 affonda le sue radici in un Welfare Regionale solido e all'avanguardia in Italia ed in Europa e a fronte della segnalazione di alcune criticità, che cercheremo di superare, ci sono molti esempi di buone prassi che sempre evidenziamo.

Uno degli scopi primari che ci siamo dati con la Regione è quello di eliminare le disparità territoriali nei vari Ambiti, al fine di avere un'uniformità di trattamento nei confronti dell'utenza. Un altro verso sul quale siamo impegnati è quello della attuazione della sussidiarietà, al fine di realizzare il sistema integrato dei servizi previsti dalla legge 328/2000. In tal senso abbiamo offerto la collaborazione alle nuove Strutture Complesse, ognuno per le proprie competenze, al fine di supportare le persone con disabilità che le nostre organizzazioni rappresentano. Uno dei focus principali della riforma è la **stesura del progetto personalizzato**; le nostre associazioni suggeriscono che in alcuni casi sarebbe opportuno coinvolgerle nell'equipe di valutazione per meglio rappresentare la dimensione sociale e svolgere un ruolo di mediazione sociale tra i servizi e la famiglia. A titolo di esempio le famiglie rimangono sorprese quando viene comunicato loro la chiusura di un appartamento, piuttosto che la determinazione del costo di una retta, o una comunicazione tardiva di tre anni dei costi di compartecipazione. **Una coprogettazione favorirebbe la trasparenza e ridurrebbe l'ansia delle famiglie riguardo alla certezza del futuro**. Anche la comunicazione sistematica, da parte di alcune Unità di valutazione, che viene tagliato il finanziamento del Progetto di Vita Indipendente per carenza di fondi, quando invece i fondi sono aumentati e due volte l'anno la Regione azzerava le liste di attesa, vanifica gli obiettivi della presa in carico. Auspichiamo una formazione condivisa che valorizzi le risorse umane promuovendo la loro conoscenza al fine di essere in sintonia con la programmazione regionale. Riteniamo si debba dare corso alla predisposizione di **una regolamentazione unica a livello regionale per quel che riguarda la compartecipazione al costo dei servizi** delle persone con disabilità, in quanto attualmente l'applicazione della stessa non risponde ai dettati legislativi in materia di LEA e penalizza economicamente le famiglie rendendole ulteriormente povere al punto che, in alcuni casi le stesse hanno ritirato i loro figli dai servizi, ciò in palese contraddizione con quanto espresso dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, o costringendo le stesse ad adire legalmente per vedere riconosciuto il diritto a pagare il giusto e non quello che viene arbitrariamente deciso dai sindaci e dai regolamenti comunali. Per quel che riguarda il **diritto all'istruzione, la carenza di personale educativo**, esaspera la non omogeneità di trattamento nei vari territori. Le famiglie segnalano una insufficienza di coinvolgimento nella fase di progettazione da parte dell'equipe multidisciplinare oltre che una discordanza temporale tra le ore previste dal "Progetto Individuale" con "Piano Educativo Individualizzato". Ci è stata segnalata in alcuni territori la vacanza diagnostica dell'autismo di tipo 1 e 2 nella transizione dopo la maggiore età: questo implica da parte della Commissione dell'Invalidità Civile il non riconoscimento della stessa per mancanza di diagnosi da parte dell'ente pubblico, con una

ripercussione nel Progetto di Vita e di conseguenza nell'esercizio del diritto allo studio, al lavoro e alla salute. L'esercizio del **diritto al lavoro garantito dalla nostra carta Costituzionale è minato da una serie di circostanze che spesso lo rendono inesigibile.** Difficoltà a trovare la figura del tutor per la preparazione specifica nelle mansioni di lavoro e a fare da mediatore con l'ambiente lavorativo spesso inospitale. L'eventuale rinuncia alla reversibilità mette in crisi la persona che deve scegliere. **Alcuni utenti risultano penalizzati nell'esercizio della libera scelta degli ausili e protesi:** il percorso di erogazione degli ausili standard a catalogo risulta snello e veloce, mentre **la procedura per ottenere l'ausilio su misura** (in alcuni casi imprescindibile) **è ostacolata dai tempi dell'ottenimento della visita e da una resistenza nella concessione.** I piccoli risparmi ottenuti in questo modo vengono vanificati da una maggiore spesa per curare i danni a posteriori. Proporremo alle varie aziende territoriali di fare dei corsi di formazione condivisi con le stesse, rivolti ai fisioterapisti e ai prescrittori per garantire il diritto alla libera scelta. Chiederemo anche alla Regione di **fare come in altri territori un accordo quadro con le ortopedie per la fornitura diretta degli ausili personalizzati.** Abbiamo in corso con la Direzione Centrale Salute, un progetto sul modello DAMA **per migliorare l'accessibilità nelle strutture ospedaliere;** prossimamente avremo il piacere di organizzare un incontro per implementare le azioni previste. La Consulta Regionale si è resa disponibile per degli incontri periodici con le Aziende Sanitarie, al fine di condividere le politiche di programmazione e progettazione, con il movimento associativo rappresentato dal Terzo settore; questo metodo di lavoro da un lato implica un maggiore fatica nella costruzione, ma apporta tutti i benefici di un Welfare moderno costruito in maniera partecipata, tipico dei sistemi sociali avanzati.