



## Coordinamento fra le Associazioni per la tutela dei diritti delle persone con disabilità nella Regione Siciliana - Onlus -

Incontro Direttore Generale Asp 6 – 6 maggio 2019

Il mio personale ringraziamento al Presidente del CCA ASP6, Paolo La Placa che, facendosi promotore dell'incontro con il Direttore Generale Dott.ssa Faraoni, ha offerto al Coordinamento H, che da qualche giorno mi onoro di rappresentare, insieme alla Presidente Del Comitato L'Autismo Parla, Daniela Pizzuto, di esporre quegli argomenti più cogenti che in questo momento stanno a cuore a quella fascia di cittadini fragili, che ognuno di noi, per le diverse competenze ci troviamo a sostenere con le nostre quotidiane azioni e quindi a rappresentare, consapevoli di quel ruolo riconosciuto, alle famiglie delle persone con disabilità e alle loro rappresentanze associative, dal sistema di welfare che ritiene, sia a livello nazionale sia regionale necessario “sviluppare percorsi integrati e politiche concertative non solo tra enti ma, con le persone, le famiglie, le loro rappresentanze associative per avviare sinergie indispensabili alla presa in carico della persona disabile e della sua famiglia, alla soluzione dei problemi”

Non in ultimo, quali portatori di interessi diffusi, è chiaro che durante il nostro quotidiano professionale e spesso per esperienza personale, ci troviamo ad ascoltare i diversi problemi, rileviamo la necessità di porgere una particolare attenzione a quelle tematiche strettamente connesse all'attuazione delle norme che garantiscono e riconoscono alla persona con disabilità il diritto ad una vita piena e riconosciuta.

Ma prioritariamente il nostro personale ringraziamento, per la disponibilità e l'ascolto, va alla Direttrice Generale dell'Asp 6 Dott.ssa Faraoni, con la quale abbiamo focalizzato l'attenzione, durante il nostro incontro, su tre temi specifici:

- l'art. 14 della legge 328/00 o Progetto globale unitario per il superamento della disabilità ma meglio conosciuto come Progetto Individuale cioè quell'unico canale di accesso “integrato” composto da diverse professionalità ed istituzioni, capace di realizzare un “vestito su misura” – da adattare caso per caso e nel tempo in base al mutamento degli eventi della vita – alla persona con disabilità ed alle loro tipologie integrative-socio-economico-culturali.
- L'Autismo, inteso come sindrome comportamentale associata a un disturbo pervasivo dello sviluppo, perché come ha esposto la ns Presidente del Comitato L'Autismo Parla, “nonostante se ne parli tanto, purtroppo a partire dalla diagnosi e a finire all'adultità, il tema dolente è la mancanza di figure professionali specifiche e di terapie esaustive sia sul piano della qualità che della quantità, con conseguenze gravissime che ricadono sulla persona che sulle famiglie”.
- La carenza di servizi adeguati sul territorio e dell'adeguato monitoraggio di qualità di quelli esistenti, al fine di confermare il lavoro di un terzo settore sano.
- L'Area di emergenza dedicata al paziente con disabilità grave e gravissima e in particolare per quelli che presentano disabilità intellettive che sono per lo più caratterizzate da deficit comunicativi e che purtroppo ancora non può godere di una accoglienza medica che gli garantisca un percorso diagnostico tempestivo con un orientamento ed un programma terapeutico adeguato, a maggior ragione in caso di eventi clinici straordinari.

Temi, affrontati già nell'ambito degli incontri del tavolo disabilità intellettive e relazionali di questo CCA e su alcuni dei quali è stato esitato un documento ampiamente condiviso durante un incontro assembleare dello stesso comitato consultivo aziendale a dicembre scorso.

E' chiaro che la tematica della disabilità è molto vasta, ma la scelta di affrontare l'argomento del Piano Personalizzato mira a tutelare tutte le persone con disabilità, in primis senza dimenticare nessuno, e permettendo di calarci poi, nella specificità della sindrome autistica abbracciando con questa, tutto il mondo delle disabilità intellettive.

Ecco il perché della scelta di focalizzarsi su questi temi specifici.

Per valutare lo stato dell'arte e far conoscere, dal nostro punto di vista, le criticità che emergono sul ns territorio, partendo dalla consapevolezza che il progetto individuale, se redatto in maniera corretta, è un atto di pianificazione che si articola nel tempo e sulla cui base le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa Comunità territoriale possono/devono cercare di creare le condizioni affinché quegli interventi, quei servizi e quelle azioni positive si possano effettivamente compiere.

L'importanza e la centralità della redazione del progetto individuale è oggi ampiamente ribadita sia dal primo che dal secondo Programma Biennale d'azione sulla disabilità approvati dal Governo, l'ultimo pubblicato nel dicembre del 2017, che prevedono la piena attuazione del Piano personalizzato, quale diritto soggettivo perfetto e quindi pienamente esigibile, ancorandolo allo stesso percorso di certificazione ed accertamento delle disabilità ed identificandolo quale strumento per l'esercizio del diritto alla vita indipendente ed all'inclusione nella comunità per tutte le persone con disabilità (previsto, in modo particolare, dall'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità).

Abbiamo pertanto posto l'attenzione su quanto ancora sia:

- 1) Inadeguata l'informazione agli aventi diritto sull'articolazione del progetto individuale e il potenziamento dei PUA ove il cittadino trovi accoglienza e orientamento;
- 2) Necessario identificare l'integrazione socio-sanitaria quale cardine per l'applicazione della normativa vigente promuovendo la collaborazione degli operatori dei due Settori a partire dagli Assessorati Regionali Alla Famiglia ed alla Sanità e dalle azioni del Governo Regionale con particolare riferimento alle attività di Formazione;
- 3) Necessaria la composizione e la sua regolare attività delle Commissioni di Valutazione Multidisciplinare quindi la messa a regime, come già previsto dal Piano Triennale della regione siciliana a favore delle persone con disabilità;
- 4) Necessario l'adozione di uno strumento univoco redatto da un professionista della patologia in raccordo con la famiglia, e ove possibile con il coinvolgimento del medico di base, al fine di giungere ad una valutazione iniziale che diventi il terreno comune su cui confrontarsi con il gruppo integrato dell'UVM per una successiva stesura corretta del Piano al fine di rispondere al bisogno della persona con disabilità e dei caregivers familiare

Sede Legale ed Operativa: Via Belgio, 4/d - 90146 Palermo tel./fax: 091/515326

E-mail: [coordinamentoh@gmail.com](mailto:coordinamentoh@gmail.com) – [marilinamunna@gmail.com](mailto:marilinamunna@gmail.com) – [rfiolo@hotmail.com](mailto:rfiolo@hotmail.com)

- 5) Utilizzo da parte dell'UVM di strumenti nuovi e di prassi capaci di costruire un nuovo sistema di sostegni e di servizi, multidimensionale e centrato sulla persona, al fine di realizzare una costruzione dinamica ed interattiva del progetto individuale, con strumenti adeguati e verificabili nel tempo, coinvolgendo pienamente la persona e i familiari debitamente formati ed informati.

Abbiamo a nostra volta ascoltato le numerose difficoltà illustrate dalla Direzione, difficoltà che riguardano trasversalmente i vari punti e che convergono nella necessità costante di dover affrontare le emergenze legate ai ricorsi in giudizio, posti in essere da quei cittadini che proprio per affermare la legittimità del diritto al piano personalizzato e alla sua attuazione, è costretto a ricorrere in sede legale.

Così come, ha evidenziato le difficoltà che ci attendono nel futuro secondo le linee programmatiche del governo nazionale, che assegnano maggiori risorse economiche in base alla capacità virtuosa di gestione delle regioni, rischiando di restare fanale di coda se non si attua un radicale cambiamento nella programmazione e attuazione degli obiettivi prefissati. Di contro abbiamo sentito la necessità di farci parte attiva ribadendo alla Direzione, che il senso del nostro incontro, vuole essere quello di apertura ad un dialogo collaborativo e costruttivo costante, così come è sempre stato nella mission del Coordinamento H, per promuovere buone prassi, di scambio continuo di informazioni al fine di avviare con azioni concrete, un cambiamento volto a contrastare ogni percorso indirizzato all'esclusione e alla emarginazione, sostenendo le pari opportunità per tutti i cittadini.

- 6) Perché mancare alla corretta attuazione della norma da parte degli attori istituzionali preposti porta costantemente ad una difesa extragiudiziale con aggravati economici che non giovano alla comunità

Concludo questa mia esposizione sull'incontro auspicando che l'attuale direzione generale, raccolga, come sono certa che farà, il senso profondo e i suggerimenti espressi, per intervenire nell' utilizzo dei suoi poteri e ove necessario potenziando le risorse esistenti , al fine di dare corso all'avvio di un vero e significativo processo di cambiamento in grado di accogliere e prendere in carico le richieste legittime della persona disabile e della sua famiglia

**Marilina Munna**  
**Presidente Coordinamento H**  
**Presidente AFADI Onlus**