

“Dopo anni di richieste e di diritti negati, non ci resta che esprimere i nostri bisogni e le nostre necessità attraverso questo manifesto nel quale, con il dovuto rispetto nei confronti di coloro che si impegnano quotidianamente a perorare la nostra causa, proponiamo le possibili soluzioni nel rispetto della convenzione onu per i diritti delle persone con disabilità!

MANIFESTO SUGLI INTERVENTI NECESSARI AL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' DELLA VITA DELLE PERSONE CON DISABILITA' NELLA REGIONE SICILIA ATTI A GARANTIRNE E TUTELARNE LA DIGNITA' E IL DIRITTO ALL'ESISTENZA.

Facendo riferimento alla Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità, alle Linee Guida Nazionali e Regionali, nonché alle normative vigenti sia in ambito terapeutico e riabilitativo che in ambito scolastico, sociale e lavorativo, elenchiamo di seguito gli interventi che occorre mettere in atto su tutto il territorio siciliano:

1. Informatizzare in maniera condivisa tra gli Enti, attraverso la collaborazione dei dipartimenti di statistica universitari e associazioni di categoria, una banca dati che contenga il percorso di vita delle persone con disabilità, tenendo conto degli aspetti sanitari, sociali e previdenziali. Ciò consentirebbe di avere immediata contezza del numero delle diagnosi presenti sul territorio regionale e sui reali bisogni dei singoli territori provinciali. Potrebbe essere molto utile l'apertura di uno sportello “multimediale” che consenta alle Associazioni Onlus dislocate sul territorio di interagire con gli Enti preposti al fine di segnalare in tempo reale, tutte le anomalie che, nonostante vengano denunciate, restano inevase.
2. Ottimizzare le risorse ospedaliere attivando un percorso diagnostico, convenzionato, intensivo e precoce in collaborazione e su modello dell'IRRCS Oasi di Troina (riferimento diagnostico di tutto il territorio nazionale). Ciò consente di utilizzare reparti ospedalieri per ogni DSM o nella misura di almeno 1 per ogni Provincia, in particolar modo per la diagnosi precoce della Sindrome Dello Spettro Autistico, esentando la Neuropsichiatria distrettuale e concentrandola sulla presa in carico globale della famiglia nonché sugli aspetti socio sanitari.
3. Garantire un percorso abilitativo e riabilitativo attraverso lo stanziamento di fondi per l'apertura di un numero di centri convenzionati sufficiente a coprire l'utenza in maniera complessiva. L'ampliamento del budget destinato al convenzionamento di nuove strutture e/o delle strutture ad oggi operative ed in “overbooking” , inoltre, solleverebbe le famiglie dall'onere di dover ricorrere alle terapie private, le quali gravano enormemente sul budget delle famiglie e in alcuni casi anche con scarsi risultati.
4. Attivare un percorso di vigilanza e controllo periodico sui centri di abilitazione e riabilitazione convenzionati, volto alla verifica puntuale dei percorsi terapeutici in linea con le tempistiche indicate nelle Linee Guida

monitorandone anche la formazione che rimane un aspetto fondamentale sul nostro territorio.

5. Predisporre un organo di controllo e vigilanza affinché tutte le ASP territoriali garantiscano, durante la presa in carico familiare e intervento intensivo precoce, la continuità delle verifiche diagnostiche periodiche come previsto dalle linee guida convocando almeno una volta ogni tre mesi le famiglia senza dover attendere la sollecitazione da parte di queste ultime.

6. Promuovere la formazione interna all'Azienda Sanitaria e interna alla Scuola riguardo tutti gli strumenti a disposizione indicati nel nomenclatore tariffario e approvati, indicati e consigliati dal MIUR.

7. Avvalersi anche dei consultori per i percorsi di sostegno alle famiglie. Lavorare in rete con le Associazioni Onlus di familiari per promuovere l'orientamento delle famiglie sui diritti/doveri che esse hanno nel corso del tempo. E' importante ricordare che La presa in carico della Famiglia nella sua totalità, consente di rendere maggiormente efficace il lavoro svolto attorno alla persona con disabilità e favorisce la sinergia con la scuola e la terapia.

8. Favorire la collaborazione tra ASP e Scuola volta al reale inserimento sociale dell'alunno disabile, attraverso controlli incrociati e periodici affinché l'inclusione non sia solo una parola istituzionale da inserire nella stesura dei piani triennali ma un fatto concreto nella vita di ogni giorno. A tal proposito codificare anche a livello regionale il termine entro il quale deve essere convocato il P.E.I. (programma educativo individualizzato o anche detto progetto di vita), indipendentemente dalla validità del documento redatto in precedenza, auspicabilmente entro 60 gg dall'inizio dell'anno scolastico. E' necessario, inoltre, al termine di ogni anno scolastico, inserire immediata richiesta dei servizi igienico personale, di assistenza all'autonomia e alla comunicazione per l'anno successivo garantendone la copertura sin dal primo giorno scolastico ed in maniera continuativa fino alla conclusione dell'anno accademico, nel rispetto del diritto allo studio degli alunni che in assenza di tali servizi, non possono frequentare.

9. Assicurare una rete di collaborazione scuola/terapia/famiglia volta ad evolvere il percorso abilitativo della persona con disabilità in tutte le fasi della crescita e dello sviluppo, dedicando particolare attenzione alla fase preadolescenziale. L'orientamento alla sessualità, l'educazione e l'accettazione del proprio corpo sono necessari per lo sviluppo della consapevolezza della persona con disabilità soprattutto in contesti familiari complessi.

10. Utilizzare gli sportelli Autismo già presenti all'interno delle Asp territoriali per raccogliere segnalazioni ed attuare interventi immediati. Promuovere l'apertura di sportelli territoriali o comunali volti alla ricezione delle segnalazioni da parte degli utenti riguardo tutte le disabilità.

11. Vigilare e garantire l'alternanza scuola lavoro.

12. Aumentare i fondi stanziati per il progetto di vita indipendente secondo ex art.14 della Lg 328/2000, vigilando affinché vi sia una corretta erogazione e gestione da parte dei distretti socio sanitari favorendone la più celere erogazione quindi attivazione dei progetti presentati. Soprattutto, garantendone la continuità in particolar modo nei casi di disabilità gravissima che necessitano di assistenza H24.

13. Adeguare la normativa in materia di lavoro, ai tempi moderni, indicando l'inserimento di persone con disabilità in contesti lavorativi nei quali venga favorito il lavoro a distanza attraverso canali multimediali. Ciò garantirebbe alla persona con disabilità sia grave che gravissima di configurarsi come cittadino contribuente e garantirsi una reale autodeterminazione.

14. Garantire uno stanziamento definitivo e stabile, adeguato alla platea dei beneficiari, dell'Assegno di Cura per le persone con disabilità maturando la convinzione che non si possa discriminare la disabilità grave, indicata dal comma 3 art 3 della Lg 104/92, e stabilirlo in maniera definitiva e chiara.

15. Applicare i 54 articoli della Convenzione Onu per i diritti della persona con disabilità, al fine di eliminare le barriere architettoniche, sociali e culturali a 360°; riscattare la Regione Sicilia dalla mala gestio e speculazione che sinora hanno avuto luogo, in una terra che per caratteristiche umane, geografiche, ambientali, climatiche e naturalistiche, sarebbe dovuta essere "avanguardia" su tutto il territorio Europeo.

L'Italia, con legge n°18 del 3 marzo 2009 (pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 61 del 14 marzo 2009) ha ratificato e resa esecutiva la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006 ed entrata in vigore il 3 maggio 2008. Con il medesimo provvedimento (art.3) istituisce l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità".