**COMITATO**

**“NOI PERSONE CON DISABILITA’ AD ALTO CARICO ASSISTENZIALE”**

**Al Presidente Nicola Zingaretti, Commissario ad Acta per la Sanità**

**Alla Cabina di Regia del SSNR**

**e p.c. Alla Consulta H Regionale e al Forum ex art.26**

**Oggetto: Centri di riabilitazione ex art. 26 e disabili a medio ed elevato carico assistenziale (rapporto 1:1)**

I sottoscritti chiedono alla Cabina di regia di porre in opera atti normativi volti a risolvere la problematica che ci riguarda e cioè la mancata presa in carico dei disabili ad elevato carico assistenziale presso i Centri semiresidenziali e residenziali ex art. 26 accreditati presso la Regione Lazio.

Dal momento che alcuni Centri , in diversi casi documentabili , hanno recentemente rifiutato alcuni ragazzi perché necessitavano di rapporto 1 a 1 e quindi di un elevato carico assistenziale a causa della loro particolare disabilità, il giorno 8 settembre noi genitori coinvolti direttamente, supportati dalle associazioni dei familiari di persone disabili, ci siamo presentati davanti ai cancelli della Regione per dare visibilità al problema.

In particolare una mamma ha anche testimoniato la drammaticità della situazione iniziando un digiuno. Siamo stati gentilmente ricevuti dai membri della Cabina di regia e dal Capo segreteria del Presidente Zingaretti. Abbiamo avuto la possibilità di poter riferire alcuni casi concreti di ragazzi rifiutati dai centri e dire che ce ne sono tanti altri che restano nel silenzio.

-2-

Abbiamo ascoltato gli interlocutori della regione presenti, che ci hanno illustrato che cosa sia stato già fatto di positivo dall’ attuale Governo Regionale ( ad esempio la obbligatorietà della diagnosi multidimensionale della disabilità per accedere nei centri, di cui è responsabile la ASL di appartenenza eliminando così la criticità delle diagnosi disomogenee) e cosa dovrà essere fatto nel prossimo futuro affinché questi episodi incresciosi non debbano più verificarsi.

Tra le proposte future ci è stato riferito che sia l’elaborazione del progetto terapeutico individuale , sia il budget , che ora vengono affidati ai centri ex art. 26, potrebbero invece essere affidati alla ASL di appartenenza così da favorire sia la competitività dell’offerta dei diversi Centri , sia la giusta corrispondenza tra l’offerta dei Centri e le necessità terapeutiche della persona disabile come previste dal piano terapeutico.

Un’altra cosa importante, su cui si è detto che la Cabina di regia dovrà lavorare, è l’appropriatezza dei Centri.

Queste modifiche ai regolamenti degli ex art. 26 almeno a noi che eravamo presenti a questo incontro informale, sono sembrati utili a patto che poi le ASL di appartenenza abbiano i requisiti necessari per espletare queste nuove funzioni a cominciare dalla sostenibilità.

Inoltre abbiamo fatto presente che i Centri ex art 26 dovrebbero organizzarsi diversamente per poter accogliere un utente con elevato carico assistenziale, e prevedere il rapporto 1 a 1 soprattutto nel periodo dell’inserimento, e figure professionali che ad esempio le linee guida dell’Istituto Superiore di Sanità prevedono per certe disabilità, come il terapista ABA per persone autistiche .

In generale dovrebbe valere la regola che il centro ex art. 26, dovendo accogliere anche queste persone con particolari disabilità, abbia una flessibilità organizzativa tale per cui **è il Centro che si adatta alla persona disabile e non viceversa** .

-3-

Attualmente sembra invece che l’utente su cui lavora il Centro debba essere necessariamente “tranquillo” cioè corrispondere ad un ideale di disabile. Dovranno quindi, in un sistema concorrenziale , essere premiati quei Centri che sono aggiornati con le nuove acquisizioni scientifiche, con operatori competenti e specializzati per la specifica disabilità ed offrire attività di laboratorio adatte.

In particolare bisognerà verificare che davvero le attività di laboratorio siano aperte anche ai disabili con elevato carico assistenziale perché spesso con la giustificazione che manca il personale di assistenza, i laboratori non sono accessibili a tutti.

Deve quindi essere previsto per i disabili ad elevato carico assistenziale il rapporto 1 a 1 per espletare le attività di laboratorio. Un altro punto importante secondo noi è quello di guardare anche al privato e al volontariato sociale che già opera sul campo della disabilità (Cooperative, Onlus, Associazioni ) e di cui le famiglie già ne utilizzano i servizi pagando di persona, perché spesso offrono servizi utili e capaci di dare una risposta alla disabilità ad elevato carico assistenziale. Che si possa prevedere che il sistema di accreditamento con la Regione Lazio o di delibere ad “hoc” possa essere esteso a diverse realtà territoriali rispetto ai centri ex art 26 là dove questi non dovessero fornire risposte adeguate per tutti.

cordiali saluti

Roma, 15 Settembre 2015

per contatti: Elena Improta . improta.elena@gmail.com cell.333/8390582

 Marina Petrini marinpetrini@gmail.com cell. 338/2175379

SEGUONO FIRME