

Coordinamento Calabrese di Associazioni per la Tutela dei Diritti delle Persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva

REGIONE CALABRIA
AL PRESIDENTE DELLA REGIONE CALABRIA
On.le Jole Santelli
presidente@pec.regione.calabria.it
capogabinettopresidenza@pec.regione.calabria.it
segretariatogenerale@pec.regione.calabria.it

ALL'ASSESSORE ALLE POLITICHE SOCIALI
Avv. Gianluca Gallo
gianluca.gallo@consrc.it
segretariatogenerale@pec.regione.calabria.it

ALL'ASSESSORE ALL'ISTRUZIONE
Prof.ssa Sandra Savaglio
sandra.savaglio@fis.unical.it
segretariatogenerale@pec.regione.calabria.it

DIPARTIMENTO 7- Lavoro, Formazione e Politiche Sociali
AL DIRIGENTE GENERALE DELLE POLITICHE SOCIALI
Dott. Roberto Cosentino
dipartimento.lfps@pec.regione.calabria.it

DIPARTIMENTO 9 – TUTELA DELLA SALUTE, POLITICHE SANITARIE
AL DIRIGENTE GENERALE TUTELA DELLA SALUTE
Dott. Antonio Belcastro
dgtutelasalute@regione.calabria.it
dipartimento.tuteladellasalute@pec.regione.calabria.it

AL PRESIDENTE DELLA CONSULTA TERZO SETTORE
Dott. Giovanni Pensabene
segretariatogenerale@pec.regione.calabria.it

UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE DELLA CALABRIA
Al Direttore Generale
Dott.ssa Maria Rita Calvosa
drcal@postacert.istruzione.it

AL GARANTE PER L'INFANZIA E L'ADOLESCENZA
Dott. Antonio Marziale
garanteinfanzia@pec.consrc.it

Cosenza, 04.05.2020

OGGETTO: Interventi urgenti a tutela dei diritti delle persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva. Redazione di protocolli specifici per la Fase 2 del Covid 19.

Richiesta urgente di incontro e monitoraggio con le Associazioni.

La grave crisi sanitaria, legata alla pandemia da Covid 19, ha comportato una rivoluzione nelle nostre vite. Le **persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva**, dagli adulti ai bambini, e le loro famiglie stanno risentendo delle forti limitazioni della vita sociale, della privazione delle terapie riabilitative, dell'assenza della scuola.

Coordinamento Calabrese di Associazioni per la Tutela dei Diritti delle Persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva

Le nostre Associazioni hanno dovuto sospendere, nel pieno rispetto dell'emergenza sanitaria e del distanziamento sociale, le attività di autonomia o socio-assistenziali che svolgevano in favore delle persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva.

Al fine di inquadrare in tutti i suoi aspetti le motivazioni per le quali chiediamo sostegno e ascolto è opportuno premettere che **gli unici interventi che vanno a migliorare la Vita e la Qualità di Vita delle persone da noi rappresentate sono percorsi riabilitativi, abilitativi e psicoeducativi.**

Tutela del diritto alla Vita, alla Salute, alla Riabilitazione

Il bambino, il ragazzo, l'adulto con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva può arrivare a fare tante cose, in tutti i campi, ma riuscire al massimo delle sue possibilità richiede **percorsi riabilitativi e psicoeducativi specifici, precoci, intensivi e continuativi.**

Per la maggioranza delle persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva sono necessari **interventi precisi** volti a contrastare gli aspetti conseguenti alla Disabilità Intellettiva che caratterizzano inevitabilmente la persona. Le restrizioni a cui sono sottoposti hanno comportato un cambiamento di routine a cui difficilmente riescono ad adattarsi, sviluppando ancora di più disturbi psichici e comportamenti problema (aumento delle stereotipie, disorientamento spazio-temporale, regressione delle competenze precedentemente acquisite).

Quanto premesso la problematica centrale della questione proposta consiste nel valutare le criticità, in questo difficilissimo momento storico, legate alla sospensione quasi totale sul nostro territorio dei progetti di riabilitazione ed psicoeducativi del bambino/persona con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva a causa del Covid 19.

Sul punto è necessario sottolineare che gli interventi riabilitativi, abilitativi e psicoeducativi, sono ad oggi, l'unica "cura" per la sindrome di Down, l'Autismo e la Disabilità Intellettiva, pertanto, è necessario una immediata ripresa delle attività nei centri di riabilitazione e nelle strutture associative o socio assistenziali nelle quali le persone sono seguite. **È evidente che continuare a negare ai bambini/persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva la ripresa dei progetti riabilitativi o abilitativi ed educativi viola, gravemente, il Diritto alla Salute sancito all'art. 32 della nostra Carta Costituzionale.**

Quello che la letteratura scientifica evidenzia è certamente che l'efficacia di qualunque intervento riabilitativo si misura **nella intensività e continuità.** Molto spesso l'intervento viene sostenuto dalla famiglia totalmente o in altri casi incrementato, per la sua insufficienza, anche **da risorse degli Enti del Terzo Settore.** Dopo il percorso scolastico, sul territorio Calabrese, sono soprattutto le Associazioni costituite, per la grande maggioranza da genitori, a lavorare costantemente al fine di

Coordinamento Calabrese di Associazioni per la Tutela dei Diritti delle Persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva

costruire progetti individualizzati di sostegni per le persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva.

A sostegno di ciò ricordiamo che il DPCM del 26 aprile 2020 all'articolo 8, ha previsto che la ripresa dei servizi socio-sanitari e sociali in favore di persone con disabilità (in essi inclusi anche i servizi dei centri diurni), può essere posta a seguito dell'adozione di piani territoriali, adottati dalle Regioni, che devono trarre tali aspetti, predisponendo anche di conseguenza eventuali specifici protocolli per il rispetto delle disposizioni per la prevenzione del contagio e la tutela della salute delle persone con disabilità.

PERTANTO CHIEDIAMO

- Che la **Regione Calabria provveda, con indifferibile urgenza**, ad una programmazione puntuale delle riaperture degli interventi riabilitativi, educativi e socio assistenziali, con specifici protocolli, che riducano al minimo il rischio per la salute delle persone con disabilità e dei loro familiari, nonché degli operatori, al fine riprendere le attività con modalità e contesti condivisi, preferibilmente tramite coprogettazione tra amministrazione competente, ente gestore, PcD e con le Associazioni di Volontariato/ Enti del Terzo Settore di riferimento;
- Che le persone con sindrome di Down, Autismo o Disabilità Intellettiva, che venivano seguite in centri di riabilitazione, o Associazioni di Volontariato/Enti del Terzo Settore, o da singoli professionisti, devono potere riavere i sostegni di cui godevano, anche se con diverse e nuove modalità. Si rimanda alle **Buone Pratiche** della Regione Emilia Romagna dove sono stati subito erogati interventi di sostegno educativo a domicilio e aperti in deroga alcuni Centri del Privato Sociale, autorizzati dai Comuni e dalla AUSL, per l'accesso di PcD al fine di dare continuità educativa e sollievo ai caregiver;
- Che venga garantita anche l'ADI e la SAD, ad oggi, non presenti in tutti i distretti;
- Che venga rivista la pianificazione della logistica in tutto il suo percorso: dall'accoglienza, all'erogazione della prestazione e sino all'uscita dal servizio stesso;
- Che nessuna persona con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva che godeva di questi servizi rimanga esclusa, ma che tali servizi vengano garantiti con diverse e nuove modalità.

Va sottolineato, anche, che la prolungata sospensione, in un clima di grave incertezza e di isolamento forzato, ha causato gravi ricadute sul funzionamento delle persone.

PERTANTO ALTRESI' CHIEDIAMO



Coordinamento Calabrese di Associazioni per la Tutela dei Diritti delle Persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva

- Che tali obblighi vengano soddisfatti riducendo il numero delle persone che quotidianamente accedono al servizio o alternandone la frequenza, ipotizzando anche per il futuro, e non solo per lo stato di maggiore emergenza, una **modalità alternativa del servizio** (come per es., a distanza). Lasciando, quindi, la possibilità alle famiglie, stante le difficoltà nell'autodeterminarsi della persona con Disabilità Intellettiva, di scegliere la modalità che maggiormente tutelano i propri congiunti. Sarà necessario prevedere la redazione di nuovi progetti riabilitativi, psicoeducativi e abilitativi. Le richieste che propongono attività da remoto devono tenere conto del Profilo di Funzionamento dell'utente, del contesto e delle risorse familiari, e proporre interventi personalizzati;
- Che vengano adeguati i centri al fine di potenziare la **Teleriabilitazione** (connessione ad internet in tutti gli ambulatori, pc o tablet per ciascun terapeuta);
- Che gli operatori i quali entrano in contatto con le persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva vengano costantemente sottoposti a test sierologici;
- Che vengano predisposte specifiche linee guida per le Associazioni di Volontariato/enti del Terzo Settore, (e per i singoli professionisti che lavorano a domicilio), che hanno in carico persone con sindrome di Down, Autismo e disabilità Intellettiva al fine di consentire una graduale riapertura dei servizi in sicurezza e che per questo vengano specificamente autorizzate alla luce dell'importante ruolo che rivestono nel progetto di Vita delle persone con disabilità;
- Che vengano dati indirizzi chiari e precise alle famiglie e alle persone con disabilità al fine di tutelarne la Salute.

Tutela del Diritto alla Studio

I bambini e i ragazzi con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva hanno bisogno di interventi psicoeducativi, logopedici e di didattica speciale precoci, intensivi e continuativi per acquisire gli apprendimenti di base e tutti questi si sono interrotti bruscamente lasciando un vuoto educativo gravissimo per la loro evoluzione cognitiva e anche personale e relazionale.

La sospensione delle lezioni in presenza ha privato le persone con sindrome di Down e con disabilità intellettiva del Diritto allo studio, diritto questo costituzionalmente garantito dall'art. 34 e dall' art.24 della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con disabilità recepita con Legge n.18 del 2009.

Sul punto il Tribunale di Roma con Ordinanza del 9/4/2020 ha riconosciuto il diritto alle ore di sostegno anche in questo periodo di emergenza.

Coordinamento Calabrese di Associazioni per la Tutela dei Diritti delle Persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva

Per gli studenti con disabilità, infatti, la scuola rappresenta la più importante opportunità formativa, sia per le possibilità di apprendimento, sia per le occasioni di socializzazione, di relazione e di comunicazione che in essa si attuano.

Per i nostri bambini e ragazzi questo blocco inciderà molto più pesantemente, rispetto ai loro compagni normotipici, sulla loro crescita di alunni e studenti, andando ad aumentare il gap già esistente con i loro coetanei quando si potrà tornare a scuola.

La scuola nell'articolazione dei suoi "insegnamenti" e rapporti sociali è da considerarsi per i nostri figli "terapeutica".

PERTANTO CHIEDIAMO

- Che siano attivate urgentemente misure **efficaci** di didattica a distanza per ciascun alunno;
- Che siano attivate urgentemente misure efficaci di didattica a distanza per ciascun alunno per garantire il raggiungimento degli obiettivi prefissati nel PEI;
- Che dove necessario, e qualora le famiglie lo richiedessero, gli alunni vengano supportati, anche, a domicilio dagli insegnanti di sostegno e con gli assistenti per l'autonomia e la comunicazione e gli educatori, per non privare nessuno del proprio diritto all'istruzione e alla continuità didattica;
- Che tali interventi vengano sostenuti da adeguati protocolli a tutela degli studenti e delle famiglie;
- Che per l'annualità scolastica 2020/21, si faccia molta attenzione e che non avvenga che vi siano ritardi nella nomina degli insegnanti di sostegno e vengano nominati prima dell'inizio delle lezioni;
- Che, qualora le famiglie lo chiedessero, a norma dei D. Lgs. 66/2017 e D. Lgs.96/2019 sia data attuazione alla continuità scolastica per gli insegnanti di sostegno non di ruolo;
- Che vengano favorite misure di monitoraggio da parte delle Istituzioni e delle Associazioni al fine della risoluzione concreta delle situazioni che ancora non garantiscono, in maniera efficace, a tutti gli alunni e in particolare a quelli che hanno bisogno di avere un sostegno per accedere all'offerta.;
- Che per gli alunni con disabilità i programmi e gli obiettivi indicati sui PEI vengano tracciati sulle piattaforme scolastiche in modo tale da garantire il monitoraggio e il controllo delle attività didattiche.

In conclusione chiediamo che tutto quanto sopra venga **integralmente accolto, sostenuto e monitorato** e che venga adottato su tutto il territorio Regionale, a norma della legge 328 del 2000 e della LR 23/2003, **lo strumento del Progetto di Vita Individuale Integrato Sociosanitario**

Coordinamento Calabrese di Associazioni per la Tutela dei Diritti delle Persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva

condiviso con la Persona con disabilità e con la sua Famiglia secondo il paradigma del Miglioramento della Qualità di Vita.

La finalità di questo documento vuole essere quella di creare un dialogo costruttivo con la Regione Calabria al fine di tutelare i diritti, e di conseguenza la serenità delle persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva e delle loro famiglie.

Ci auguriamo di essere ascoltati e adeguatamente supportati, rimaniamo a disposizione con i nostri esperti, e attendiamo riscontro sull'incontro richiesto.

Cordialmente.

Il Coordinamento Calabrese di Associazioni per la Tutela dei Diritti delle Persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva

Associazione Italiana Persone Down sezione di Cosenza - Emily Amantea

Diversi ma Uguali KR - Alessia Sisca

la CRISALIDE ODV- Roberto Salerno

Lucky Friends A.S.D. Lamezia Terme- Rosario Cortese

Mamas Lucky Associazione di Volontariato Lamezia Terme- Lucia Perri

Associazione Italiana Persone Down Catanzaro- Girolama Mustari

Gli Angeli Di Pollicino - Mariangela Giovinazzo

Heart Arte Accademy A.S.D. - Enrico Borrelli

Ragazzi in Gamba Palmi- Antonio De Nuccio

Io Noi ODV - Concetta Cianni

Angsa Crotone – Nadia Fabiano

Coordinamento Calabrese di Associazioni per la Tutela dei Diritti delle Persone con sindrome di Down, Autismo e Disabilità Intellettiva



SEZIONE DI
COSENZA



AIPD ONLUS
CATANZARO

