

Alla cortese attenzione
Candidato Governatore
Regione Lombardia

Queste elezioni per il rinnovo del Consiglio Regionale, cadono a quasi un anno dalla ratifica, da parte del Parlamento Italiano, della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità.

Il 3 Marzo 2009 il Consiglio Regionale della Lombardia ha approvato una mozione che impegnava il Presidente della Regione e la Giunta Regionale a:

- a verificare che si attuino i principi sanciti nella Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità nei differenti settori dell'Amministrazione;
- a sostenere a livello nazionale la ratifica della Convenzione;
- a monitorare con continuità l'applicazione della Convenzione, costruendo percorsi di studio e di ricerca perché ci sia la completa attuazione della Convenzione nella legislazione, nei regolamenti, negli atti amministrativi regionali;
- a coinvolgere attivamente le persone con disabilità e le loro organizzazioni più rappresentative in ogni processo connesso all'attuazione della Convenzione.”.

In realtà, in seguito a quella importante mozione, non ci sono stati atti formali conseguenti.

Pertanto la prima domanda/richiesta che rivolgiamo ai candidati Governatori è:

“Quali impegni intende prendere per dare seguito ai contenuti della mozione approvata dal Consiglio Regionale? E' possibile sperare in una ratifica formale della Regione Lombardia della Convenzione e la realizzazione dell'Osservatorio regionale sull'attuazione dei principi contenuti in essa?”

Risposta Penati: “La Convenzione Onu è un ottimo strumento per monitorare il comportamento delle istituzioni e il livello di garanzia dei diritti delle persone con disabilità. La ratifica formale della Convenzione è sicuramente il primo atto da compiere, ma non basta: l'Osservatorio regionale mi pare possa essere uno strumento concreto, ma è necessario che sia affidato in primis alla responsabilità diretta di un consigliere, o di un esperto, nominato dalla Regione, che abbia la possibilità di vedere in modo unitario e integrato le politiche dei diversi assessorati, da questo punto di osservazione. Insomma un incarico che riassume e riprenda lo spirito con il quale, da Presidente della Provincia di Milano, avevo previsto un Consigliere delegato alle politiche per la disabilità: un incarico svolto egregiamente in pieno e costante collegamento con le associazioni del territorio. Insomma, su

questo tema, non partirei da zero, ma continuerei, a livello regionale, la politica attuata a Milano.

Il 2015 è la data in cui si terrà l'Expo di Milano. Molte città dell'Europa (ad esempio Barcellona) hanno utilizzato grandi eventi per rivoluzionare e migliorare la qualità della propria struttura urbanistica.

In particolare l'accessibilità degli edifici pubblici, la mobilità e l'arredo urbano di queste Città sono nettamente migliorate.

"In quali settori, secondo lei, è possibile incidere, nella preparazione di Expo 2015, per inserire il punto di vista e le esigenze delle persone con disabilità?"

Risposta Penati: "Anche qui non mi trovate distratto né impreparato: ricorderete bene come la Provincia di Milano, durante la mia presidenza, abbia per prima avviato una riflessione pubblica sul rapporto fra Expo e servizi in favore delle persone con disabilità. Eravamo partiti allora sul terreno della mobilità, pensando che Expo 2015 potesse essere un'occasione irripetibile per ripensare in dimensione metropolitana i servizi di accesso e di mobilità nel territorio. Investimenti infrastrutturali importanti devono assolutamente tenere conto, nella fase di progettazione e di realizzazione, delle esigenze delle persone disabili, senza eccezione alcuna, e coinvolgendo, a livello di esperti e di utenti, il movimento delle associazioni. La Regione, in questo senso, può essere decisiva o assente, dipende dalle scelte che si compiono e dalle competenze che si mettono in campo. Ma anche la mobilità virtuale, ossia la cablatura del territorio, può e deve essere realizzata tenendo conto della grande opportunità che può venire offerta da Expo alle persone con disabilità. Senza contare l'equilibrio nella progettazione dei siti e delle strutture ricettive in vista di Expo: la dichiarata mancanza di mezzi, con la scusa della crisi, non deve trasformarsi in un alibi per non fare o per fare male. In questo senso lo stimolo delle associazioni è fondamentale".

Nelle persone con disabilità si va sempre più affermando la consapevolezza del proprio diritto ad una vita indipendente ovvero al diritto di autodeterminare direttamente o attraverso i propri legali rappresentanti, siano essi famigliari o Amministratori di sostegno. Questo diritto in Italia dovrebbe essere garantito attraverso l'attuazione della legge 162 del 1998 o da progetti personalizzati previsti dalla legge 328 del 2000. Anche la Legge regionale 3/2008 all'Art. 17 (Livelli regionali di assistenza e interventi per la non autosufficienza) al comma 4, fa esplicito riferimento alla Vita indipendente.

"Secondo lei, qual è lo spirito della legge 162 del 1998 che introduce in Italia la sperimentazione della vita indipendente? In che modo si possono conciliare le esigenze di singole persone con disabilità con il complesso delle politiche di servizio,

socio-sanitarie? Quali interventi ritiene possano essere messi in atto per garantire che a livello territoriale questi progetti di Vita indipendente siano effettivamente garantiti e possano trovare dei finanziamenti dedicati?"

Risposta Penati: "Quella legge, voluta dal governo Prodi, e dal ministro Livia Turco , introduceva grandi speranze di de istituzionalizzazione e di riduzione del carico economico per le famiglie, e voleva responsabilizzare le persone con disabilità affinché diventassero imprenditori di se stessi e della propria esistenza, scegliendo in che modo organizzare i tempi di vita e le scelte più importanti. La tendenza in atto a monetizzare, attraverso i voucher, gli interventi sociosanitari, rischia di togliere risorse mirate e di disperdere, a pioggia, gli interventi, senza una vera consapevolezza delle priorità e delle gravità. D'altronde bisogna stare molto attenti a mettere insieme i diritti e le aspirazioni dei singoli con i diritti di coloro che hanno meno forza e meno voce, e rischiano, non sapendo rappresentare con chiarezza i propri bisogni, di essere tagliati fuori da qualsiasi progettualità. Questo è un terreno nel quale l'elaborazione di linee guida sociosanitarie condivise con il mondo dell'associazionismo è fondamentale per trovare il giusto equilibrio. Un riequilibrio della spesa sanitaria regionale, ad esempio, può sicuramente consentire di trovare nuove risorse da destinare a interventi di tipo sociosanitario per le persone disabili. La vita indipendente è un grande movimento internazionale, rischia a volte di essere un po' elitario, un'avanguardia colta e consapevole dei diritti, ma spetta proprio alle Regioni guidare e orientare questo processo culturale e sociale, stimolando anche i Comuni a fare la propria parte".

Nei Paesi della Comunità Europea sono oltre 500.000 le persone con disabilità ancora ricoverate presso grandi Istituti. In Regione Lombardia nel corso degli ultimi anni sono aumentate in modo esponenziale le risorse destinate alle Residenze Sanitarie per Disabili e molto meno sono le Risorse destinate alle Comunità Socio Sanitarie, evanescenti quelle destinate alla vita indipendente.

"La Convenzione ONU parla del concetto di disabilità come di un concetto in evoluzione. E' favorevole ad investimenti per sperimentare forme nuove di abitazione o residenzialità che tengano conto che al centro "dell'abitare" vi debba essere il rispetto e la centralità della persona con disabilità, e quindi impostare un concreto e realistico progetto che porti ad una de-istituzionalizzazione dei cittadini con disabilità?"

Risposta Penati: "Nella risposta precedente ci sono già gli elementi per capire come la penso. Le istituzioni di cura e di residenza tendono a costituire dei ghetti, magari dorati, ma sempre dei ghetti, per di più costosi e lontani dalle esigenze reali delle

famiglie e delle persone. La piccola dimensione, l'housing sociale, le esperienze di residenzialità diffusa, nella quale far confluire i nuovi bisogni, che non sono soltanto quelli delle persone con disabilità, ma anche delle giovani coppie, dei lavoratori, degli anziani, degli immigrati, sono fattori decisivi di cambiamento di prospettiva. Prima di togliere le persone da un istituto occorre fornire loro alternative sostenibili, concrete, vicine nel territorio, gestite in modo serio e con criteri moderni. Anche su questo terreno non bastano le istituzioni, non è sufficiente la buona volontà politica: occorre il vostro contributo, nella certezza che sarete ascoltati con attenzione”.

Il mondo dell'Associazionismo che rappresenta le persone con disabilità e le loro famiglie continuano a richiedere al Governo il varo dei LEA e dei LIVEAS.

“Si sente di assumere la responsabilità di essere promotore in ambito della Conferenza Stato Regioni, di una iniziativa forte perché si arrivi ad uno sblocco di questa situazione che vede mortificare dei cittadini con disabilità del nostro Paese? E non crede che, in ogni caso, la Regione Lombardia debba cominciare a ragionare su una ipotesi di LIVEAS regionali?”

Risposta Penati: “Qui una risposta secca e semplice: sì, assolutamente sì. Lo penso e lo voglio fare”.

La curva della spesa sanitaria regionale per le varie forme di disabilità cronica è in continua ascesa. Sempre più si rende evidente la necessità di una interazione sempre più sinergica tra gli aspetti sanitari e quelli sociali.

“E' favorevole almeno ad una parziale revisione delle scelte fatte diversi anni fa dalla Regione Lombardia di separare in modo netto la gestione socio-sanitaria delle ASL?”

Risposta Penati: “Mi sembra di avere già risposto nel merito. La separazione fra servizi sociali e sanitari risponde a criteri assai datati di efficienza e di burocrazia della salute e della qualità della vita, non risponde alle esigenze vere dei cittadini tutti, non solo delle persone con disabilità. In effetti io credo che una specifica attenzione alle richieste del mondo delle persone disabili non avrebbe senso, se non elettorale, qualora le mie risposte non si inserissero in un quadro chiaro e condivisibile, in una visione dello sviluppo economico e sociale della nostra Regione, che sembra aver smarrito la bussola e perso la spinta al rinnovamento e al laboratorio culturale del Paese. Mi piacerebbe che dal mondo delle persone disabili venissero proposte complessive, non solo legate alle vostre legittime esigenze, perché la disabilità è una grande risorsa culturale, un punto di osservazione importante, uno stimolo insostituibile”.

