



**SEGRETERIA DI STATO  
PER LA SANITA' E LA SICUREZZA SOCIALE,  
LE PARI OPPORTUNITA', LA PREVIDENZA E GLI AFFARI SOCIALI**

**Relazione al Decreto Delegato**

**“Prevenzione della disabilità, salute e riabilitazione delle persone con disabilità,  
sostegno alla persona con disabilità e al nucleo familiare”**

Dopo l’affermazione dei principi generali e delle finalità espresse nella Legge Quadro n.28/2015 per l'assistenza, l'inclusione sociale e i diritti delle persone con disabilità e secondo i principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dal Consiglio Grande Generale in data 29 settembre 2008, la bozza del decreto delegato, di cui in oggetto, come disposto dall'art. 23 della Legge Quadro, era già stata elaborata dalla Segreteria di Stato per la Sanità nella precedente legislatura, che si era avvalsa della collaborazione nella stesura del testo della Commissione Sammarinese per l'Attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con disabilità (CSD ONU) la quale aveva prodotto un testo confrontato largamente con le associazioni che si occupano di disabilità, presentato anche ai gruppi consiliari, all'Authority Sanitaria , ai Servizi e ai sindacati.

La Legge Quadro e i rispettivi decreti, che vanno nella direzione della concreta attuazione e implementazione dei principi della Convenzione ONU, non sono un punto di arrivo ma un punto di partenza di un piano d’azione che promuova, protegga, garantisca il rispetto della dignità delle persone con disabilità proponendo obiettivi realizzabili, percorsi praticabili, qualità dei servizi.

Il decreto impegna il sistema sanitario a darsi un’organizzazione più organica ed efficiente per la prevenzione, la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione delle persone con disabilità, ed anche alcuni accorgimenti per rendergli l’accesso ai servizi più adeguato e funzionale, prefigurando un sistema di tutela estremamente organico, diffuso e coerente con i sistemi più avanzati.

Alla stesura di questo decreto ha collaborato intensamente la Commissione CSD ONU che ha coordinato incontri e confronti con il Comitato Esecutivo ISS, con l’Authority Sanitaria, la Commissione Pari Opportunità e le Associazioni che si occupano di disabilità. Una bozza di decreto era stata preparata per l’emanazione nell’autunno 2016 il cui iter è stato interrotto a causa delle fine della legislatura.

La nuova Segreteria di Stato per la sanità ha ripreso il testo cercando di conservare l’impostazione e i contenuti e tenendo conto di modifiche condivise con il nuovo Comitato Esecutivo dell’ISS e la nuova Authority Sanitaria.



**SEGRETERIA DI STATO  
PER LA SANITA' E LA SICUREZZA SOCIALE,  
LE PARI OPPORTUNITA', LA PREVIDENZA E GLI AFFARI SOCIALI**

Tutti gli interventi di supporto economico e i presidi medici previsti dal decreto saranno modulati sulla base della norma che regolamenterà l'introduzione e la gestione dell'indicatore della situazione economica delle famiglie che verrà avviata all'iter consiliare entro la fine dell'anno.

Con la creazione dell'Area Disabilità (art. 10) si propone l'avvio di una riforma e riorganizzazione di tutte le aree e dei servizi che oggi si occupano, in diverse articolazioni, di disabilità. Il decreto propone che ci debba essere un maggiore coordinamento dei servizi. È necessaria una specifica funzione d'integrazione fra i vari servizi, che viene previsto appunto dall'Art 10.

Per la prima volta a San Marino abbiamo voluto aprire il discorso di progetti di vita autonoma possibile, in alternativa all'assistenza e all'istituzionalizzazione e abbiamo voluto aprire il discorso del "dopo di noi" che angoscia famiglie e genitori che debbono occuparsi di persone con disabilità (art. 2 punto 1.6 e art. 13). Le esperienze in varie parti del mondo su questi aspetti incoraggiano a studiare e sperimentare, anche in collaborazione con fondazioni e famiglie già impegnate in questa direzione. Bisogna anche affermare che la vita autonoma rivendicata da molte persone con disabilità passa anche e principalmente dalla rimozione di ogni tipo di barriera fisica e culturale che impedisca l'inclusione lavorativa, scolastica e sociale. Le esperienze che presentano coloro che si sono occupati di questo aspetto in altre realtà sono convincenti e credibili per fattibilità e costi.

Infine abbiamo voluto affrontare in questo decreto la norma sul congedo parentale in caso insorgenza di una patologia gravissima, ma resta problematica la definizione e la stesura dell'art 14 del decreto che deve affrontare quanto previsto dal comma 5 dell'art. 23 della legge quadro che estenderebbe il Congedo parentale ai familiari dei disabili in caso di necessità di assistenza prolungata. Si pone la questione della normativa generale sui congedi, diffusa in diversi testi di legge, della necessità di un riordino e quindi della modifica dell'art.5 della legge 29 ottobre 2003 e successive modifiche, che non può essere affrontata in sede di decreto delegato, che deve occuparsi di disabilità, sia per motivi di delega sia perchè la legge sui congedi riguarda tutti.

Sarà materia di un successivo impegno di questa Segreteria presentare tempestivamente una proposta di legge per questo riordino sulle normative che riguardano i congedi parentali.

Abbiamo anche inserito la norma sulla donazione delle ferie enunciata dall'art. 23 al punto 5 c) della Legge Quadro n. 28/2015. Una norma che arriva dalla Francia



**SEGRETERIA DI STATO  
PER LA SANITA' E LA SICUREZZA SOCIALE,  
LE PARI OPPORTUNITA', LA PREVIDENZA E GLI AFFARI SOCIALI**

dove prende il nome di Mathys, un ragazzino morto di tumore al fegato nel 2012 che permette una nuova forma di solidarietà: la cessione a colleghi, che devono occuparsi di persone con disabilità gravi, di giorni di ferie o di permessi. Un atto di fiducia nello spirito di solidarietà fra lavoratori sammarinesi. Una norma dalla regolazione complessa per la quale la soluzione individuata è stata quella di sancire per legge la fattibilità e rinviare alle parti sociali di stabilirne le modalità di attuazione.

La Segreteria di Stato per la Sanità dà atto alla Commissione CSD ONU di aver lavorato intensamente alle proposte per questo Decreto. Si tratta di un decreto centrale per avviare una politica di attenzione verso le persone con disabilità a San Marino. Il lavoro della Segreteria, in collaborazione con la Commissione CSD ONU, continuerà per affrontare tutti gli altri problemi aperti dalla Convenzione e dalla Legge quadro che la Commissione riepilogherà nella stesura del Piano Triennale come previsto dall'art. 5 della Legge Quadro.

Il Segretario di Stato  
Franco Santi