federazione italiana per il superamento dell'handicap

fish onlus

"*Progettiamo il rilancio*"

Stati generali dell'economia

Roma, Villa Pamphilj

sabato 20 giugno 2020, ore 18.00

Le politiche future per la disabilità: un nuovo welfare per tutti

Diritti, Inclusione Sociale e Pari Opportunità

FAND

FEDERAZIONE tra le ASSOCIAZIONI NAZIONALI dei DISABILI

ANMIC • ANMIL • ENS • UICI • UNMS • ANGLAT • ARPA

Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili
Associazione Nazionale fra i Lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro
Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi - Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti
Unione Nazionale Mutilati per Servizio Istituzionale - Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti
Associazione Italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l'Autismo

Le basi per il rilancio dei diritti

I principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità costituiscono un manifesto ideale per le Federazioni FISH e FAND e per l'intera rete associativa che vi si riconosce e che individua nelle Federazioni le proprie voci unitaria nei confronti delle principali istituzioni del Paese.

La Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità, ratificata con legge 18/2009, prevede non solo il coinvolgimento dei diretti interessati nelle decisioni che li riguardano, ma la considerazione della disabilità in ogni politica che riguardi tutti i Cittadini, sancendo inequivocabilmente una forte volontà politica e un assetto strategico ed istituzionale chiaro con un intervento di coordinamento e innovazione della attuale normativa vigente.

Ripartendo dalle riflessioni espresse in occasione degli incontri con il Governo, nonché delle differenti interlocuzioni avute con la stessa Presidenza del Consiglio negli ultimi mesi per la gestione dell'emergenza, FISH e FAND intendono ora rilanciare tale confronto attorno alle future politiche per la disabilità e agli aspetti organizzativi e funzionali necessari alla loro realizzazione, perché seppure esista già un riferimento ideale e politico nella Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità, è altrettanto vero che le persone con disabilità continuano a incontrare ostacoli nella loro partecipazione nella società e a subire violazioni dei loro diritti umani in ogni parte d'Italia e in diversi momenti della loro vita.

Il dilagare del virus Covid-19 nel nostro Paese e a livello mondiale, oltre che mettere a dura prova tutto il sistema Italia ed in particolare il nostro Sistema Sanitario Nazionale ed il nostro Sistema di Protezione Sociale, ha fatto precipitare moltissime persone in uno stato di forte preoccupazione, resa ancor più grave dall'incertezza del prossimo futuro, di quelli che saranno i tempi necessari al superamento della crisi e delle conseguenze che questa avrà sulle nostre vite e sulle nostre relazioni sociali. Queste preoccupazioni con le difficoltà connesse sono ancora più forti tra le migliaia di persone con disabilità del nostro Paese, le cui condizioni di vita sono già ampiamente determinate da livelli di protezione e inclusione sociale che sappiamo essere non propriamente e adeguatamente compiuti.

Sappiamo, perché ne siamo quotidiani testimoni, che in queste settimane gli sforzi ed i rischi delle persone con disabilità e le loro famiglie del nostro Paese sono stati e lo saranno nel prossimo imminente futuro notevolmente maggiori di tanti altri nostri concittadini con cui pure condividiamo gli stessi stati d'animo e l'appartenenza alla stessa comunità.

Non possiamo nascondere che l'impatto della pandemia sulle nostre comunità ci obbligherà a ripensare molte cose nella nostra vita e a rimodulare alcune priorità in una direzione che preveda innanzitutto la garanzia di una maggiore tutela della salute e della sicurezza dei cittadini tutti, ma ancor di più di coloro che sono più vulnerabili ed esposti ai rischi connessi alla condizione di salute e tra questi vi sono le tante persone con disabilità.

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

Mai come adesso è richiesta la massima attenzione e il massimo impegno per fare in modo che continuino ad essere assicurati tutti i servizi essenziali e tutelati gli spazi vitali e le libertà fondamentali delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Su queste valutazioni, il presente documento ha il compito di proporre misure necessarie per stimolare l'azione coordinata e sinergica del Governo centrale con le Amministrazioni Regionali e gli Enti Locali per una ripresa graduale dei servizi nei diversi settori delle attività sociali, economiche e produttive, anche attraverso l'individuazione di nuovi modelli organizzativi e relazionali che abbiamo come fine principale la ripresa ed il rilancio del nostro Paese.

Il richiamo forte, chiaro e ineludibile all'eguaglianza e alle pari opportunità delle persone con disabilità con il resto della popolazione, affermato dalla Convenzione ONU, impone avere una nuova visione che **riduca tutte le forme di diseguaglianza aggiuntive** e tra queste, quelle di genere, di età che purtroppo ancor oggi sono molto pregnanti nelle diverse aree geografiche del nostro Paese. Di fatto, fin dal preambolo, la Convenzione riconosce che le donne e le ragazze con disabilità corrono spesso maggiori rischi, all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico, di violenze e abusi, di essere dimenticate, maltrattate e sfruttate, specie le donne che non sono in grado di autodeterminarsi. L'art. 6 è dedicato in modo specifico alle donne con disabilità e ribadisce che esse sono soggette a discriminazioni multiple e quindi vanno intraprese misure mirate al loro empowerment per assicurare il godimento di tutti i diritti umani. Le criticità sono relative all'istruzione e formazione di qualità per una maggiore autonomia, all'integrazione nel mondo del lavoro e inclusione digitale, all'accessibilità alle cure mediche e alle strutture nel settore della salute e dei diritti sessuali e riproduttivi. L'emergenza sanitaria in corso ha avuto ed avrà ripercussioni nei percorsi di emancipazione e pari opportunità di genere, rafforzando le disuguaglianze tra uomini e donne con maggior perdita di lavoro per le donne che tradizionalmente sono maggiormente impiegate nei servizi alla persona oppure, se impegnate in smart working, più esposte al rischio di sovraccarichi dovendo compensare la sospensione dei servizi di Welfare e potrebbero essere costrette a fare scelte difficili rinunciando alla professione e all'indipendenza economica. Pensiamo anche alle donne con disabilità che dovranno riprendere il lavoro senza sapere se i supporti a loro destinati saranno ancora presenti. Oltre all'indebolimento dei diritti, la politica di isolamento e di confinamento ha portato ad un aumento dei livelli di violenza domestica, sessuale e di genere ma dall'inizio della pandemia non è stato adottato nessun provvedimento o misura a protezione delle donne, tanto meno quelle con disabilità segno di una grande disattenzione al tema dei diritti delle donne, al tema della violenza sulle donne, al tema degli effetti sui diritti delle donne di questa pandemia.

Le organizzazioni di Persone con disabilità e loro familiari, grate per questa possibilità di partecipazione, si aspettano un concreto ed efficace impegno e una presa in carico affinché effettivamente le Persone con disabilità siano Cittadini di un Paese realmente inclusivo, che possa rinnovarsi e ripartire.

Non solo a parole, ma con i fatti e l'impegno di tutti, il rilancio sarà per tutti!

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

Le proposte generali

Le proposte qui riportate rispondono alla richiesta di "*cittadinanza piena e integrale*" delle Persone con disabilità e delle loro famiglie, ed offrono suggerimenti e indicazioni per ripensare, in questa delicatissima fase del nostro Paese, complessivamente una società più giusta, coesa e rispettosa delle tante diversità.

Tutto questo comporta un sostanziale **riforma dell'attuale sistema di welfare**, basato principalmente sul sistema di protezione, deve essere profondamente modificato in favore di un nuovo modello basato sui diritti umani, civili e sociali attraverso:

- ✓ Un forte ancoraggio ai paradigmi della ***Convenzione Onu*** sui diritti delle persone con disabilità;
- ✓ la piena ed effettiva attuazione del ***Secondo Programma Biennale del Governo sulla Disabilità***;
- ✓ la ridefinizione dei rapporti Stato-Regioni-Autonomie Locali, stabilendo compiti, ***livelli di governo e responsabilità***;
- ✓ la valorizzazione e il sostegno del r***uolo delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità*** nei programmi e processi di monitoraggio, valutazione, elaborazione delle politiche e degli interventi, attuazione e verifica degli obiettivi e dei risultati;
- ✓ la definizione di piani nazionali per avviare processi di ***deistituzionalizzazione*** e di ***contrasto ad ogni forma di segregazione*** con sostegni alla vita autonoma, indipendente e alla domiciliarità. Sostegni necessari per garantire la scelta di dove, come e con chi vivere, anche in modo supportato, "***durante e dopo di noi***".
- ✓ il ***contrasto*** ad ogni ***forma di discriminazione e*** *di diseguaglianza aggiuntive e tra queste quella di genere e di età*;
- ✓ il ***coordinamento tra le politiche sanitarie, socio-sanitarie e sociali***;
- ✓ il riordino complessivo delle ***provvidenze economiche*** con relativo ***innalzamento*** e adeguamento delle ***pensioni di invalidità***;
- ✓ il riordino delle normative attraverso l'adozione di un ***Codice per la Disabilità*** che renda pienamente esigibili i discendenti diritti;
- ✓ una adeguata ***allocazione di risorse*** con previsione di indicatori di efficacia e di impatto dei vari interventi sulla vita concreta delle persone beneficiarie;
- ✓ il riconoscimento del ruolo di cura dei ***caregiver familiari*** attraverso adeguati sostegni sia di natura economica che previdenziale nell'ambito di una rete integrata di servizi;
- ✓ la rivisitazione ed l'aggiornamento dei ***LEA – Livelli Essenziali di Assistenza Sanitari*** (ivi compresa la semplificazione dei sistemi di approvvigionamento e fornitura ai beneficiari di protesi, ortesi ed ausili garantendone il massimo livello di qualità) assicurando ***progetti di riabilitazione individualizzati***, una efficace ed effettiva integrazione socio-sanitaria, la continuità di assistenza tra ospedale e territorio;

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

- ✓ la definizione e l'adozione dei ***LEP (Livelli Essenziali di Prestazione) sociali***, anche tramite la ricomposizione complessiva della spesa occorrente in capo ad un capiente Fondo Nazionale, tale da rispondere al fabbisogno della generalità delle persone con disabilità e non autosufficienti;
- ✓ la definizione di piani nazionali per strutturare ***progetti di vita personalizzati***;
- ✓ la definizione di percorsi di concreta ***inclusione nel mondo del lavoro*** completando le riforme e interventi previsti dal Programma Governativo per l'attuazione dei diritti delle persone con disabilità e prorogando, consolidando e strutturando gli istituti, le misure e le soluzioni sperimentate durante il periodo emergenziale atte a garantire l'effettività nell'accesso e mantenimento dell'occupazione;
- ✓ la garanzia del pieno godimento del diritto ai percorsi di ***inclusione scolastica***;
- ✓ la garanzia all'***accesso alle cure e alla salute*** in condizione di sicurezza ed agibilità anche rispetto alle diverse disabilità.

Le proposte specifiche

Lo sviluppo di un modello sostenibile di società non può non passare dal **mettere al centro la persona** e nel contempo ripensare le relazioni tra le persone e i contesti di vita, organizzativi, economici, fisici, di partecipazione politica e sociale.

Tuttavia, come indicato dallo spunto di riflessione a pag. 83 del Rapporto "*Iniziative per il rilancio - Italia 2020-2022*" le relazioni tra le persone e con i contesti di vita trovano un loro forte punto di caduta in presenza di una condizione di disabilità, visto che secondo la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità la condizione di disabilità risiede proprio nell'interazione negativa che una persona con una data condizione di salute e di funzionamento ha nelle relazioni con i vari contesti sociali, incluse le relazioni umane, se questi sono strutturate in maniera non inclusiva. Perciò si ritiene opportuno che, nel costruire un nuovo modello innovativo di sviluppo sostenibile, si parta dalla considerazione delle dinamiche attuali che avviluppano milioni di cittadini anche con disabilità e/o con limitazione funzionali gravi.

Occorre quindi partire da una nuova consapevolezza ed identificazione, anche normativa, della condizione di "disabilità" che giunga a costruire sistemi flessibili, idonei e personalizzati (progetti individuali di vita) di supporto e sostegno alla partecipazione da parte di ognuna di queste persone ad uno sviluppo complessivo e sostenibile dell'intera società, creando quindi una comunità solidale, partecipata, costruita sulle pari opportunità e sulla valorizzazione e promozione di tutte le esperienze umane.

Solo così si traguarderanno i principi dell'Agenda 2030 anche nell'ottica del nuovo paradigma introdotto per la specifica condizione di disabilità dalla Convenzione Onu.

Nello specifico:

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

(1) ***Introduzione della definizione normativa di disabilità e superamento di tutte le certificazioni e definizioni parziali***

Per quanto sopra detto occorre riconsiderare il concetto di disabilità e soprattutto passare da momenti di certificazione di condizioni di salute a ***momenti valutativi di riconoscimento di una condizione*** intrinseca della persona, quale condizione che va rilevata per dare diritto e dignità alla persona stessa (c.d. riconoscimento dei diritti umani).

A tal fine si indica quanto contenuto nella Linea 1 del "*Secondo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*" adottato con DPR 12 ottobre 2017, dove si prevede un intervento legislativo di tipo parlamentare, che, partendo dall'adozione delle definizioni e del riconoscimento giuridico di "disabilita'" e di "***persona con disabilità***", individui una delega per il Governo affinché, con uno o più decreti legislativi, ***abroghi gli attuali sistemi di accertamento delle minorazioni civili e dell'handicap*** (di cui alla Legge n. 104/1992), unitamente a tutta la costellazione di affastellati accertamenti volti alla condizione di disabilità ai fini lavorativi e per l'attivazione di singoli e specifici interventi/servizi, adottando un nuovo **sistema di riconoscimento universalistico** volto all'individuazione dei sostegni utili alla persona con disabilità per l'effettiva partecipazione nella società, con adozione della conseguente e congruente criteriologia. In tale maniera la persona con disabilità sarebbe vista nella sua unitarietà con la predisposizione quindi di un più ampio progetto di interventi che vada a traguardare in modo dinamico ed olistico ogni suo aspetto della vita, evitando più accertamenti e quindi più procedimenti amministrativi che incidono sulla qualità di vita della persona stessa ed evitando così gli attuali ingenti costi per la pubblica amministrazione, la cui azione, tra l'altro, è dispersa in più rivoli procedimentali.

Obiettivi

- colmare nel sistema normativo italiano l'assurda carenza di una definizione di "disabilità" e di "persona con disabilità";
- ridare dignità alla persona con disabilità nella sua unicità di persona e quindi nella sua necessità di non veder scomposti i propri segmenti di vita in svariati procedimenti amministrativi, che appunto portino a perdere di vista la complessità della vita della persona e la costruzione poi (come si dirà meglio nel paragrafo successivo) di interventi che concretamente possano migliorare la qualità di vita della stessa, anche in termini di partecipazione e di inclusione sociale;
- snellire i procedimenti di accertamento e le decine di apparati che oggi assolvono a singoli compiti di accertamento ed assorbono ingenti risorse umane, professionali ed economiche, che invece vanno liberate in favore dei interventi di diretto impatto per le persone con disabilità e le comunità in cui esse vivono.

(2) ***Costruzione di supporti e sostegni nei percorsi di vita delle persone con disabilità ricomponendo gli interventi settoriali. Integrazione socio-sanitaria e costruzione di un budget di salute e di progetto***

Il superamento di momenti di valutazione plurimi e settoriali, ma soprattutto la necessità di rimettere al centro la persona e le sue relazioni con i suoi contesti di vita impone la

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

predisposizione di un ***idoneo progetto personalizzato di vita***, che individui unitariamente per qualità, quantità ed intensità gli interventi di supporto e sostegno perché nessun aspetto della vita della persona possa essere non adeguatamente valorizzato rispetto ad un complessivo sviluppo della vita di questa.

Occorre arrivare come conseguenza del nuovo riconoscimento della condizione di disabilità e delle dinamiche tra la persona e l'ambiente ad un progetto unitario come unitaria ed inscindibile è la vita di tutti.

Bisogna quindi dare nuova linfa al progetto individuale di vita previsto ormai 20 anni fa dall'articolo 14 Legge n. 328/00, riponendolo al centro di tutto il sistema di welfare, declinando il suo concreto atteggiarsi nell'accompagnamento della persona con disabilità lungo tutte le fasi della sua vita nei vari contesti che si incrociano lungo di essa, secondo una visione sia dinamica nel tempo che longitudinale per ciascun momento di tale sviluppo di vita.

Per realizzare tale obiettivo si rende necessario mettere in atto, in modo capillare, un'adeguata ***rete di infrastrutturazione***, dove idonee figure, adeguatamente formate, siano in grado, attraverso strumenti di valutazione basati su evidenze scientifiche, di procedere ad una ***valutazione multidimensionale in approccio multiprofessionale***. Calibrare gli interventi per ciascuno in base alle specifiche esigenze di quantità, qualità ed intensità, senza necessariamente far ricorso a standardizzati pacchetti di servizi, a volte del tutto inefficaci, altre volte sovradimensionati rispetto a singole specifiche esigenze.

Di conseguenza si rende necessario ***ridefinire la spesa sociale*** creando un sistema di ***rilevazione delle necessità*** che permetta di modulare gli interventi, come si sta cercando di fare nel metodo e non nel merito, per il Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza, in maniera sperimentale per il triennio 2019-2021. Questo potrà generare una visione unitaria nell'utilizzo delle risorse economiche ed anche di tutte le energie e le risorse umane, professionali e strumentali che sono presenti e necessarie nei contesti di vita della persona. Per questo lo si definisce "*budget di progetto*", come l'individuazione complessiva di tutte le risorse (anche informali, derivanti per esempio dai contesti familiari, di vicinato o di volontariato) umane, professionali, economiche, strumentali e tecnologiche che possono essere utilizzate per dare concreta attuazione del progetto individuale garantendo proprio quegli specifici sostegni e supporti determinati in esso, anche in termini di quantità, qualità ed intensità.

Strutturare modelli di costruzione di progetti individuali e di budget di progetto diventa prioritario per passare dal "welfare prestazionistico" al "***welfare di comunità***".

Obiettivi

- personalizzare i sostegni e gli interventi nei diversi contesti di vita perché si dia concreto supporto al progetto individuale di vita, anche al mutare dei fattori e delle circostanze per situazioni emergenziali;
- ricomporre la spesa sociale valorizzando le professionalità innovative di coloro che operano in settori così delicati come quelli di cura della persona, determinando un passaggio dal "*to cure*" al "*to care*".

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

(3) Costruzione dei livelli essenziali degli interventi e delle prestazioni sociali per le persone con disabilità e non autosufficienti

Il capitolo più critico in ambito sociale: l***a mancanza dei livelli essenziali degli interventi e delle prestazioni sociali***. Se infatti il DPCM 12 gennaio 2017 ha individuato i LEA Sanitari, così purtroppo non è ancora in ambito sociale.

Pur avendo ribadito che gli interventi devono essere personalizzati, occorre però che sia sempre garantito un gruppo di interventi ed un loro livello minimo (*essenziale* appunto) su tutto il territorio nazionale. Diversamente correremmo il rischio di non garantire in modo coerente ed omogeneo quelle prestazioni che servono per supportare il progetto individuale, riproponendo disuguaglianze e distanze tra i vari territori.

La definizione dei livelli essenziali di assistenza sociale non potrà esaurirsi nella riproposizione di un mero catalogo di interventi e di prestazioni di servizi sociali, essendo necessario definire anche ambiti di intervento, compiti e responsabilità per l'attivazione degli stessi. Essi dovranno essere declinati secondo il nuovo paradigma della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (ex plurimis, art. 19) e secondo le direttrici della partecipazione e dell' inclusione sociale, oltre che dell'emporwerment e dell'autodeterminazione ed auto rappresentanza delle persone con disabilità.

Nei territori in cui questi livelli essenziali concretamente mancassero, la risposta ai bisogni non potrà costituirsi in un mero trasferimento monetario alle persone con disabilità, scaricando sulle stesse, anche quando non avessero scelto tale soluzione (quindi non certo traguardando il principio di libera scelta), le attività di progettazione, costruzione, organizzazione e rendicontazione dei propri interventi.

Per raggiungere questo obiettivo è necessario ***dare consistenza maggiore e struttura certa al Fondo per la Non Autosufficienza***. Esso è costituito attualmente da circa 600 milioni di euro annuali, mentre le Regioni e gli Enti Locali contribuiscono con risorse proprie per circa ulteriori 5 miliardi e 300 milioni. Le attuali risorse del Fondo garantiscono copertura a meno di 120.000 persone (60.000 tra i disabili cc.dd. "gravissimi" – *rispetto ai quali occorrerebbe in ogni caso rivedere gli attuali cut off e scale di ammissibilità* - e 58.000 tra i disabili "gravi"), lasciando ***escluse dal novero dei beneficiari tutte le altre persone con disabilità***, che rimangono così prive di tutti i necessari supporti.

Costruire livelli essenziali degli interventi e delle prestazioni sociali permetterebbe inoltre di evitare il ricorso ad improprie forme di istituzionalizzazione, che ledono il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità, o l'uso improprio di altri servizi con conseguente rischio di aumento esponenziale dei costi sociali.

La declinazione degli interventi nei territori si dovranno basare su una chiara co-programmazione (*rilevazione dei bisogni di quel territorio e decisioni politiche di allocazione delle risorse secondo le varie direttrici di lavoro*) e co-progettazione (*individuazione delle modalità di esplicazione degli interventi*) attraverso ***il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità, delle loro famiglie, delle organizzazioni che li rappresentano*** (secondo quanto previsto dall'art. 4.3 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità), e ***degli enti del***

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

terzo settore maggiormente rappresentativi (secondo quanto previsto dall'articolo 55 del Codice del Terzo Settore).

Centrale che si centri l'obiettivo di superamento della logica degli affidamenti standardizzati degli interventi/servizi e soprattutto la logica del Codice dei Contratti Pubblici (c.d. "Codice degli Appalti") che tende a spersonalizzare gli interventi da adottare e a dare poco rilievo alle risorse del territorio, specie del terzo settore.

In buona sostanza, occorre ***invertire il sistema*** per il quale si tende ad adattare le persone ai servizi e non già i servizi alle persone.

Obiettivi

- definire i livelli essenziali delle prestazioni sociali, con chiara attribuzione dei compiti, dei livelli di governo e delle responsabilità, prevedendo vari livelli di interventi pubblici di controllo e di monitoraggio, con in ultima istanza, l'intervento sostitutivo statale di cui all'articolo 120 della Costituzione;
- ricomposizione della spesa sociale e rafforzamento del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza, declinandolo come Fondo Nazionale di supporto sociale per tutte le disabilità;
- mobilitare il territorio anche attraverso l'apporto valoriale e gestionale del Terzo settore.

(4) Riconoscimento e sostegno al ruolo di cura del "caregiver familiare"

Un importante intervento per ***sostenere la domiciliarità delle persone con disabilità*** deve risiedere nel riconoscimento, per legge, del supporto, delle tutele e delle garanzie per chi, come i caregiver, nell'ambito delle relazioni familiari, agevola questi percorsi prendendosi cura delle persone con disabilità e non autosufficienti, migliorandone la loro qualità di vita e salvaguardandone la dimensione lavorativa e sociale. Il sostegno a tali figure, oltre che monetario, deve contenere una pluralità di interventi volti a sostenere la figura del caregiver. Le Federazioni hanno più volte sostenuto, anche con una proposta di legge, la necessità di un sistema sociale di supporto al caregiver, oltreché la previsione di un sistema di indennizzo di tipo previdenziale, che permetta al caregiver familiare di potersi dedicare al lavoro di cura senza la destabilizzazione economica propria e del nucleo familiare o contestualmente possa essere assicurato con misure specifiche a tutela della conciliazione tra vita lavorativa e responsabilità familiari.

Obiettivi

- approvazione di una legge per garantire ai caregiver familiari interventi di supporto sociale e garanzie e tutele previdenziali;
- utilizzo del riparto alle Regioni (fondi stanziati a livello nazionale) per i caregiver familiari.

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

(5) *Revisioni delle pensioni di invalidità civile*

Garantire dignità alla vita delle persone con disabilità vuol dire saper rimettere mano alle provvidenze economiche di assistenza erogate oggi dall'Inps, abbandonando il vetusto concetto risarcitorio di tali emolumenti, che presuppone una deminutio (fisica, intellettiva, ecc.) della propria persona da ristorare con delle prestazione economiche assistenziali.

Occorre invece tendere al riconoscimento del supporto economico come idoneo incentivo per la rimozione delle limitazioni personali, familiari e sociali dei cosiddetti portatori di handicap, affinchè vengano valorizzate le capacità funzionali delle persone con disabilità rispetto al loro potenziale residuo, come previsto dall'articolo 24 della Legge n. 328/00 (*Delega al Governo per il riordino degli emolumenti derivanti da invalidità civile, cecità e sordomutismo*).

L'entità delle nuove provvidenze non potrà attestarsi al mero sostentamento materiale. L'intervento viceversa dovrà sia adeguarsi ai maggiori costi della vita che diventare propulsivo per affrancare le persone da una situazione di mero assistenzialismo.

Investire in supporti (anche economici), è necessario per evitare di spendere tutto in mero e perpetuo assistenzialismo e contrastare i processi di impoverimento assoluti e relativi a cui sono maggiormente esposte le persone con disabilità e le loro famiglie.

Obiettivi

- Rivedere, integrare ed aggiornare tutti gli emolumenti derivanti da invalidità civile, handicap e disabilità per ridare dignità e diritto di cittadinanza alle persone con disabilità.

(6) *Revisione dei LEA sanitari, assistenza socio-sanitaria, integrazione sociale e sanitaria, ricerca e salute come ecosistema integrato*

La situazione di emergenza sanitaria determinata dalla pandemia ha messo in luce sia tutti i limiti della mancata attuazione della Riforma Costituzionale in ambito sanitario e sociosanitario che l'estrema varietà di modelli e livelli di efficienza dei diversi sistemi regionali. Ha evidenziato una lacunosa applicazione dei LEA sanitari con particolare riferimento all'assistenza socio-sanitaria ed una mancata applicazione dei nuovi LEA, nonché la strutturale carenza di un'integrazione tra l'ambito sociale ed quello sanitario e l'incapacità di ripensare modelli di abilitazione (anche di comportamenti sociali). La forte carenza di risposte riabilitative, specie per le persone croniche, la mancata o comunque parziale applicazione del Piano Nazionale Cronicità nei territori sono stati ulteriore elementi di criticità.

Ci rendiamo conto dei limiti se riportiamo gli interventi sanitari e socio-sanitari nell'ambito dei diritti di persone con disabilità che necessitano di essere supportate in un percorso che non può essere solo di cura (sanitaria) ma anche di sviluppo delle proprie funzioni (comunicative, intellettive, adattive e comportamentali), coordinato con gli interventi anche sociali di tal tipo. Troppo spesso si assiste alla ***strutturazione di interventi tra il sanitario e il sociale che non generano interscambi operativi e strategie di intervento integrate***. Occorre quindi quel luogo di incontro e di lettura dei bisogni nella loro complessità, portando il comparto sanitario verso

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

quei "*determinanti sociali di salute*" indicati anche dall'OMS, nell'ambito del ***progetto unitario di vita***, quale perno e propulsore di tutti gli interventi.

Il progetto riabilitativo/abilitativo o il progetto diagnostico terapeutico ne sono una parte importante, ma non esauriente. Occorre quindi assicurare alle persone con gravi patologie – con particolare riferimento a quelle croniche - una presa in carico continuativa che non subisce la riallocazione delle risorse del SSN per contrastare emergenze sanitarie come la pandemia, con il rischio di ledere il diritto alla salute e incrementare i costi diretti e indiretti futuri a carico del sistema.

A ciò si aggiunga che l'esperienza del coronavirus ha anche delineato una maggiore ***esigenza di prossimità*** da poter gestire sviluppando modalità innovative di relazione con le persone con disabilità attraverso il contatto e la consulenza telefonica o l'utilizzo di prescrizioni telematiche, semplificando la vita.

Partendo dall'esperienza di questi mesi, è questo il momento di investire con decisione e coraggio per:

- garantire la capacità di fronteggiare eventuali situazioni di emergenza, combinando la sicurezza dei cittadini con la certezza delle cure;
- garantire continuità nei percorsi di presa in carico dei pazienti cronici complessi potenziando la dimensione di umanizzazione delle cure e la responsabilizzazione ed educazione dei cittadini;
- trasformare le positive innovazioni sperimentate nell'emergenza in nuovi modelli di funzionamento che garantiscano equità di accesso e sostenibilità (la telemedicina, la dematerializzazione delle ricette, le modalità di consegna di farmaci a domicilio, per citare solo alcune soluzioni).
- potenziare la rete dei servizi sanitari e socioassistenziali territoriali, dei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), del supporto psicologico (esteso anche ai caregiver e familiari) con particolare attenzione alle persone con disabilità, rare e complesse, con necessità di alta intensità di sostegni, assicurando anche meccanismi di dimissioni "protette" e continuità di cura per persone che abbiano avuto percorsi ospedalieri o residenziali;
- superate le gare di appalto per l'erogazione e la fornitura di ausili e protesi per l'incontinenza, stomie, laringectomizzati e per la prevenzione e trattamento delle lesioni cutanee e altri prodotti correlati a quaslsivoglia ospedalizzazione a domicilio. Conseguentemente prevedere la consegna della fornitura periodica dei prodotti di cui al precedente capoverso presso il domicilio del "paziente" invitando e sollecitando le Regioni a prevedere accordi quadro con uno o più fornitori.

L'emergenza sanitaria ha evidenziato l'assoluta necessità che le scelte di salute e le decisioni in tema di sanità pubblica e programmazione dell'assistenza vengano fondate su dati ed evidenze rigorosi, costruiti mediante programmi di ricerca anche valorizzando esperienze e progettualità quali registri di patologia ed il ruolo delle reti di patologia.

La modellizzazione di tali sistemi, in cui la sanità venga ad integrarsi con un potenziato modello di ricerca responsabile che assicuri il coinvolgimento e il protagonismo delle persone

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

con disabilità e con patologia e delle rispettive Organizzazioni di rappresentanza, può avvenire anche attraverso la ricerca-azione da mettere in campo con enti socialmente responsabili del Terzo settore e rafforzando le infrastrutture pubblico-private per:

- "*digital health*" e "*digital engagement*";
- educazione scientifica;
- investimento nella scienza basata sulla prospettiva della persona destinataria di cura e della società;
- capacità di sfruttamento dei risultati della ricerca scientifica;
- politiche pubbliche basate sia sui dati clinici sia sui dati riportati dai pazienti.

Obiettivi

- Assicurare la piena attuazione dei LEA, l'applicazione del Piano Nazionale Cronicità, l'accesso alle cure e ai trattamenti, i programmi e percorsi di abilitazione e riabilitazione, i percorsi di presa in carico secondo i differenti livelli di intensità del bisogno assistenziale;
- rivedere il Capo IV dei Lea Sanitari rispetto all'assistenza socio-sanitaria, garantendo effettiva integrazione e continuità nei percorsi di vita;
- superate le gare di appalto per l'erogazione e la fornitura di ausili e protesi per l'incontinenza, stomie, laringectomizzati e per la prevenzione, trattamento delle lesioni cutanee e altri prodotti correlati a qualsivoglia ospedalizzazione a domicilio. Conseguentemente prevedere la consegna della fornitura periodica dei prodotti di cui al precedente capoverso direttamente presso il domicilio della persona con disabilità e/o del "paziente" invitando e sollecitando le Regioni a prevedere accordi quadro con uno o più fornitori.
- potenziare la medicina territoriale, anche attraverso innovazione tecnologica e modalità a distanza ma continua;
- finanziare la ricerca no profit attraverso il sostegno dei programmi e attività istituzionali realizzati dai primari enti di Terzo Settore in ambito nazionale, europeo, internazionale;

(7) *Percorsi scolastici inclusivi e connessione col progetto di vita delle persone con disabilità*

Con la riforma dell'inclusione scolastica, avviata dal D. lgs n. 66/2017, si è indicato il PEI (*Progetto educativo individualizzato*) scolastico come perno dell'inclusione degli alunni con disabilità e del loro concreto riconoscimento di un diritto allo studio, con pari opportunità rispetto ai propri compagni. Tutti gli storici e già conosciuti supporti come, per esempio, l'insegnante di sostegno piuttosto che l'assistente specialistico all'autonomia e alla comunicazione diventano, in tale riforma, dei facilitatori del percorso di vita scolastica dell'alunno, in quanto, più che intervenire sull'alunno, intervengono anche ad eliminare le barriere di contesto che rendono più difficile l'apprendimento (non solo quindi la socializzazione), riportando l'alunno con disabilità su un piano di pari opportunità.

Tutti sappiamo che la fase scolastica è fondamentale per acquisire esperienze e competenze che servono allo sviluppo della persona con disabilità, così come ogni persona, affinché poi possa spenderle nelle sue attività quotidiane, auspicabilmente lavorative o in altri contesti.

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

Disperdere le ingenti risorse che oggi si mettono in campo per gli alunni con disabilità senza che concretamente queste impattino sulla qualità degli apprendimenti e degli sviluppi educativi ed identitari dell'alunno con disabilità è da evitare.
L'emergenza COVID-19 ha reso palese ***il fallimento di didattica a distanza per gli alunni con disabilità***, pur avendo effettuato opportune previsioni normative e regolamentari ed avendo messo in campo ingenti risorse. Oltre a persistere precedenti criticità mai risolte, il sistema scolastico non è riuscito a ripensare gli approcci ed il PEI e quindi a mettere in atto nuove strategie e dinamiche di relazione con gli insegnanti ed i compagni di classe.
E' necessario puntare su interventi, strategie e metodologie di qualità più che sulla quantità dei sostegni individuali (pur sempre necessari), facendo tesoro degli insuccessi registrati. Occorre ripensare al nuovo modello di PEI più agile e dinamico, capace di adattare i vari sostegni al mutare della condizione personale, di classe, di contesto, ivi comprese le emergenze di tipo sanitario o di altra natura.
Il primo banco di prova sarà l'avvio del nuovo anno scolastico dove, in assenza di virtuoso percorso di progettazione, è del tutto prevedibile che il primo giorno di scuola non sarà tale per tutti, tanto meno per gli alunni con disabilità.
Anche per questo diviene ancora più cogente dare urgente attuazione al Dlgs n. 66/2017 ***costruendo il nuovo profilo di funzionamento***, quale analisi del funzionamento di un dato alunno all'interno del contesto scolastico, e ***il nuovo modello di Pei*** che consideri come lavorare sui contesti e come individuare chiari obiettivi di apprendimento e di sviluppo educativo dell'alunno con specifici indicatori di esito che permettano sia il monitoraggio costante nel corso dell'anno scolastico sia la valutazione finale circa l'andamento del raggiungimento degli obiettivi stessi, onde poter anche ricalibrare il tutto secondo le specifiche esigenze anche in chiave dinamica.
Il PEI scolastico dovrà prevedere il coordinamento del tempo scuola con il tempo extrascolastico affinché gli interventi non seguano approcci confliggenti privi di efficacia. Quindi, così come previsto nella riforma, il PEI scolastico deve essere pensato come parte integrante del più ampio progetto individuale di vita di cui all'articolo 14 della Legge n. 328/00, come più volte sopra richiamato.
Quanto ci sia ancora tanto da lavorare per i ragazzi con disabilità nel progettare la fase della vita successiva alla fine del percorso scolastico lo capiamo dalle tante famiglie che purtroppo sono costrette a vedere nelle scuole un'alternativa a qualcosa che di fatto ancora non è stato costruito per il "dopo".
E' importante allora avere un PEI che costruisca delle competenze, che siano, già durante la fase scolastica, sperimentabili nei ***contesti di alternanza scuola/lavoro***, nei contesti di alternanza scuola/servizi, nei contesti di alternanza scuola/territori, scuola/comunità. Ciò vuol dire avere uno sguardo alla crescita complessiva dell'alunno e ad avere una prospettiva longitudinale e dinamica rispetto al percorso ed ai contesti di vita di quell'alunno.
Va quindi attuato il nuovo modello di PEI anche in quest'ottica, delineando forme fluide di comunicazione, co-programmazione e co-progettazione coi territori, con gli enti locali ed anche con gli enti del terzo settore locali (vista la Riforma del Terzo Settore in atto), affinché il

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

PEI sia costruito dentro il progetto individuale di vita dell'alunno, ne sia una parte integrante, coordinandosi in maniera efficace ed efficiente con gli altri interventi, affinché gli uni si valorizzino con gli altri. Senza tutto ciò non possiamo immaginare un'effettiva inclusione della persona e quindi garantire quella qualità della vita alla quale la persona con disabilità ha diritto anche durante il percorso scolastico che deve preparare alla vita da adulti, per fare in modo che **le persone con disabilità possano essere percepite come risorsa e non come peso**!
Il governare questo nuovo sistema necessita di idonee competenze professionali da parte di tutti i soggetti che, a vario titolo, interagiscono con gli studenti con disabilità, sia nel contesto classe che nel più ampio contesto di istituto. Perciò occorre meglio strutturare una formazione iniziale in tal senso (non solo per tutti i docenti, visto che, per esempio, occorre ancora strutturare un profilo professionale per l'assistenza specialistica per l'autonomia e la comunicazione), ma anche e soprattutto una formazione continua nei percorsi scolastici, che non sia rimessa alla mera facoltà degli istituti di strutturarli e delle figure professionali di frequentarli, secondo lo spazio molto lato che oggi vi è nell'articolo 13 del Dlgs 66/2017 sulla c.d. "formazione in servizio" dei docenti. Andrebbe più che altro strutturata una formazione sulla falsa riga del sistema di educazione continua in medicina (ECM).

Obiettivi

- Promuovere un nuovo modello qualitativo di inclusione scolastica partendo da un nuovo modello di profilo di funzionamento (in chiave ICF) e del PEI, costruendo, in base ad essi, i sostegni e le modifiche dei contesti;
- coniugare il PEI scolastico con il più ampio progetto individuale di vita, creando anche alleanze sui territori e le prospettive di inclusione lavorativa;
- Realizzare la formazione iniziale ed in servizio di tutte le figure professionali che a vario titolo operano per l'inclusione;
- promuovere e sostenere l'educazione e la formazione anche nei contesti universitari, al fine di accrescere il livello di competenze delle persone con disabilità in ottica di maggiore facilità di inserimento nel mercato del lavoro;
- sostenere l'accesso dei giovani con disabilità a percorsi esperienziali e di formazione come il servizio civile universale e la relativa attestazione, certificazione e spendita delle competenze civiche e trasversali maturate.

(8) Percorsi lavorativi inclusivi in relazione al progetto di vita delle persone con disabilità

Il tema del diritto al lavoro delle persone con disabilità è un ambito in cui si configura una delle forme più evidenti di discriminazione basata sulla disabilità e di preclusione alle pari opportunità. Con la crisi economica il tema della qualità del lavoro è finito in secondo piano, poiché l'attenzione si è concentrata sulla «quantità» di lavoro che un sistema economico riesce a produrre. La qualità del lavoro delle persone con disabilità è una questione ancor meno esaminata a causa della gravissima sottooccupazione che caratterizza questo segmento di popolazione. Fish da anni monitora il fenomeno e lo ha maggiormente attenzionato attraverso un indagine (progetto JobLab), realizzata via web, tra febbraio e aprile 2020. Gli esiti

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

dell'indagine: il 33% degli intervistati vive nel Nord-Ovest, il 24% nel Nord-Est, il 28% in Centro Italia, il 15% al Sud. Lo studio ha intercettato un 42% di lavoratori con disabilità residenti in un'area metropolitana. In coerenza con le caratteristiche occupazionali delle persone con disabilità è emerso che solo un quarto degli intervistati (25,7%) è occupato nel settore terziario, mentre il 23,7% lavora nella PA (al Sud 48%). Le competenze degli intervistati sono elevate: i laureati ammontano al 42% (50% tra le donne). A fronte di questo dato, un lavoratore su tre afferma di avere credenziali formative superiori a quelle effettivamente necessarie per svolgere il proprio lavoro. Il problema della sovraqualificazione è confermato dai dati sulle professioni: il 40% dei lavoratori con disabilità contattati è un impiegato, il 7% svolge mansioni di segreteria o amministrazione; le professioni qualificate (programmatori, analisti di dati, informatici) o gli impieghi nei comparti tecnici o della ricerca & sviluppo riguardano solo il 10% del campione. Per i lavoratori con disabilità la qualità del lavoro è soprattutto una questione di relazioni e di partecipazione. Occorre quindi riposizionare la vita delle Persone con disabilità al centro degli interventi di sostegno e supporto per renderli più inclusivi, impone di intervenire con la medesima visione d'azione anche allorquando si prenda in considerazione la relazione di ciascuna persona con disabilità rispetto al contesto lavorativo. Sarà questa, forse, la scommessa più grande, considerando che più di 700.000 persone con disabilità, iscritte al collocamento mirato, continuano a non riuscire ad accedere al mondo del lavoro, disperdendo quindi da una parte capacità produttive e dall'altro risorse per gli apparati statali, regionali e provinciali addetti a tutto ciò, senza che concretamente si incida nello sviluppo del sistema Paese. Tutto ciò ad oltre 50 anni dalla prima legge sul collocamento obbligatorio (Legge n. 482/1968) e ad oltre 20 anni dall'emanazione della Legge n. 68/1999 (che ambiva ad inserire "la persona giusta al posto giusto").

Non ci si può limitare a tentare di trovare un punto di incontro tra la domanda di lavoro (da parte di enti pubblici, enti pubblici economici e privati) e l'offerta di lavoro (delle persone con disabilità), visto che occorre costruire un progetto di progressivo e ***graduale inserimento lavorativo***, verificando come intervenire a supporto del lavoratore con disabilità, ma anche e soprattutto sul contesto di lavoro (sulle dinamiche organizzative, sulla ripartizione dei compiti e non solo sul più conosciuto adattamento delle postazioni di lavoro). L'inclusione nasce dall'eliminazione delle barriere presenti nel contesto lavorativo, oltre che con il supporto alla persona e sviluppando la sua capacità di adattamento (capability). Questo è ancor più vero con la riforma attuata (Jobs Act) dal Dlgs n. 151/2015 dove agli avviamenti numerici si sono sostituiti, come regola principale e generale per i datori di lavoro privati e gli enti pubblici economici, con gli ***avviamenti nominativi***, che quindi necessitano di un incontro "personale" tra il datore di lavoro e il lavoratore, visto che il datore di lavoro ritiene consona al processo produttivo proprio una specifica persona e la assume.

Questo però vuol dire che vi deve essere un percorso di progressivo avvicinamento proprio verso quel contesto lavorativo con specifici tirocini o periodi di prova e con sostegni nel progressivo inserimento anche attraverso un tutor job. Purtroppo la capacità di lettura dei contesti lavorativi ed il matching tra domanda ed offerta dovrebbero essere peculiarità degli Uffici del Collocamento Mirato, che invece si limitano a verificare l'eventuale sopravvenuta

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

incapacità del lavoratore e ad attendere alle mansioni per cui era stato assunto o a cui è stato assegnato a seguito di riorganizzazione aziendale (ai sensi dell'articolo 10 della Legge n. 68/99). Occorre allora procedere con urgenza a:

- ridisegnare le competenze e l'operatività del Collocamento Mirato, assicurando la pronta emanazione delle attese linee guida nazionali per il funzionamento dei servizi per l'inserimento lavorativo con garanzia di livelli essenziali di funzionamento sull'intero territorio nazionale;
- emettere i decreti previsti dall'articolo 1 del Dlgs 151/2015, secondo cui, già entro marzo 2016, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali avrebbe dovuto emettere questi per:
  a) individuare modalità di valutazione bio-psico-sociale della disabilità,
  b) definire i criteri di predisposizione dei progetti di inserimento lavorativo che tenessero conto delle barriere e dei facilitatori ambientali rilevati;
  c) definire gli indirizzi per gli uffici competenti funzionali alla valutazione e progettazione dell'inserimento lavorativo in ottica bio-psico-sociale.

In questa cornice di incertezza, aumentata precarietà, rischio di esclusione dal mondo del lavoro per le persone con disabilità sia in termini di mancato accesso e che di espulsione, è essenziale coinvolgere pienamente le persone con disabilità, con gravi patologie e i rispettivi enti di rappresentanza, per realizzare:

- un programma nazionale di monitoraggio – di breve, medio, lungo periodo - che dovrà focalizzarsi sul livello di attuazione dei diritti al tempo dell'emergenza sanitaria e nelle fasi seguenti, anche per intercettare situazioni di discriminazione con particolare riferimento a casi di discriminazione multipla;
- un percorso partecipato, con un approccio di mainstreaming, per l'elaborazione delle linee di programmazione che ponga specifica attenzione ai bisogni e alle esigenze delle persone con disabilità e con patologie gravi, a partire dal programma governativo per le persone con disabilità opportunamente rivisto e attualizzato dall'Osservatorio Convenzione ONU di cui si chiede l'immediata ripartenza;
- la garanzia di adeguati sostegni e misure a supporto delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, gravi patologie - tra cui FISH - e in generale del terzo settore inclusa la piena attuazione della Riforma del terzo settore;
- la proroga – nonché laddove opportuno come nel caso del riconoscimento del diritto al lavoro agile - il consolidamento e la stabilizzazione di misure adottate in via emergenziale indirizzate alle persone in condizioni di fragilità e disabilità e loro familiari.

Obiettivi

- Prorogare - con gli accomodamenti segnalati in precedenti proposte tecniche prodotte dalle scriventi Federazioni– le misure già introdotte per la Fase 1 in tema di lavoro, disabilità, gravi patologie, con particolare riferimento:
  a) al pieno riconoscimento del diritto al lavoro agile – che dia modo anche di effettuare prestazioni lavorative presso i luoghi aziendali in condizioni di

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

sicurezza oltre il contesto domiciliare - al fine di garantire il mantenimento di condizioni inclusive e di pari opportunità;

b) all'equiparazione dell'assenza dal lavoro al ricovero ospedaliero (anche ai fini del mancato computo nel periodo di comporto) in presenza non solo di riconoscimento di handicap ma anche, in alternativa, di idonea certificazione attestante gravi patologie e rischio di immunodepressione rilasciata dal Medico di medicina generale o dal Medico che abbia in cura la persona;

c) al diritto di accesso a misure di sostegno al reddito per i lavoratori autonomi e per i professionisti con disabilità anche se titolari di trattamenti previdenziali

d) ai congedi parentali per familiari di persone con disabilità.

- Assicurare un'adeguata tutela sostanziale ai lavoratori con disabilità e con gravi patologie e loro familiari rispetto al rischio di licenziamento connesso agli effetti dell'emergenza; estendere alle persone con disabilità le norme di maggior favore contenute nei contratti collettivi nazionali di lavoro in materia di malattia; promuovere soluzioni per garantire l'inserimento e il reinserimento nel mondo del lavoro, a partire dalla piena ripartenza e potenziamento della filiera della Legge 68/99 di cui vengano definiti livelli essenziali di servizio nel quadro delle attese Linee guida nazionali;
- Valorizzare il ruolo delle persone con disabilità e con gravi patologie e delle relative Associazioni di rappresentanza, del disability manager e del responsabile dei processi di inserimento mirato nella applicazione e verifica dei protocolli per la sicurezza Covid-19, garantendo attenzione alle specifiche esigenze; declinazione e applicazione del principio dell'accomodamento ragionevole rispetto all'emergenza e al post-emergenza e accesso agli incentivi;
- ridisegnare gli Uffici del Collocamento Mirato che concretamente operino nel modificare i vari contesti lavorativi ed accompagnino la persona con disabilità anche con un progetto di inserimento lavorativo a tutto tondo;
- ripensare i tirocini formativi per creare reali occasioni di stabilizzazione nei contesti dove si è fatta questa esperienza
- Riprogrammare i fondi nazionali, a partire dal Fondo per il diritto al lavoro delle persone con disabilità, e i fondi strutturali e delle misure di competenza regionale a sostegno di iniziative e progettualità volte a favorire l'accesso e il mantenimento dell'occupazione per persone con disabilità;
- Assicurare soluzioni potenziate di conciliazione vita-cura-lavoro per le persone con disabilità e con gravi patologie nonché per i loro familiari e caregiver; prevedere il prolungamento del congedo per cure per i lavoratori con invalidità; mettere a punto programmi e azioni dedicati ai caregiver, con veloce sblocco dei fondi stanziati e approvazione accelerata del relativo Testo Unico;
- Sviluppare specifiche azioni e programmi volti a garantire il diritto allo studio, in ogni ordine e grado di istruzione ed educazione, per le persone con disabilità, anche nelle modalità di didattica a distanza, domiciliare, o miste, con salvaguardia degli obiettivi definiti nei Piani Educativi Individualizzati;

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

- Assicurare alle persone con disabilità e con gravi patologie e ai loro familiari e caregiver l'accesso rafforzato alle misure straordinarie di tipo economico per contrastare il fenomeno di impoverimento determinato dall'emergenza, tenendo conto dei maggiori bisogni e dell'impatto della pandemia su nuclei familiari in cui vi siano persone con disabilità e gravi patologie;
- Realizzare programmi di educazione/abilitazione delle persone con disabilità e con gravi patologie per l'accesso e utilizzo di dispositivi digitali, strumentazioni e connessioni; garantire il diritto al collegamento a internet, vitale per la prosecuzione di una adeguata vita di relazione, per l'esercizio dello smart working, per l'accesso a prestazioni di sanità digitale;
- Favorire la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità e con gravi patologie su richiesta delle stesse a favore di una domiciliarità sostenibile attraverso il finanziamento dell'assistenza domiciliare, soluzioni abitative assistite di tipo familiare, potenziamento del Fondo nazionale Non Autosufficienza e attuazione del Piano nazionale per la NA, strutturazione di misure per la Vita Indipendente;
- Garantire un adeguato processo di valutazione della disabilità e delle condizioni di immunodepressione e fragilità ai fini dell'accesso alle specifiche misure e tutele. E' logico che la costruzione di un progetto individuale di inclusione lavorativa non potrà non collegarsi e coordinarsi con il più ampio progetto individuale della persona con disabilità ex art. 14 Legge n. 328/00 di cui si è detto sopra in ottica di unitarietà degli interventi e di massima valorizzazione degli stessi.

(9) Lotta alla segregazione - Percorsi di vita adulta: vita indipendente, autonoma e percorsi per il durante noi dopo di noi.

Tutti i profili sopra indicati servono per arrivare a costruire un sistema che permetta alla persona con disabilità di essere cittadino del sistema Paese, in cui possa sviluppare la propria identità personale (anche dal punto di vista riproduttivo, di costruzione di affetti familiari, di partecipazione politica, ecc.) e partecipare attivamente ai vari contesti sociali.

Occorre quindi supportare tali percorsi attraverso misure e finanziamenti idonei a sostenere tali percorsi da ben delineare nel più ampio progetto individuale di vita della persona con disabilità, non potendo ricollegarsi il tutto ad una mera erogazione di prestazioni, servizi ed attività in suo favore.

Obiettivi

Per questo vanno maggiormente sostenuti:

- i percorsi di vita indipendente, anche supportata, facendo in modo che in tutte le regioni a questi possano accedere tutte le persone con disabilità indipendentemente dalla tipologia di disabilità o dal livello di intensità di sostegni necessario, avendo cura di innescare questi sull'eventuale anche attività di assistenza sociale, socio-sanitaria e sanitaria;
- i percorsi di emporwerment e di accrescimento della consapevolezza e della propria identità, quali azioni prodromiche per il supporto all'autodeterminazione ed

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

autorappresentanza delle persone con disabilità, nella maggiore misura possibile, garantendo anche per questi tutti i giusti sostegni e supporti (per esempio occorre mettere rapidissimamente mano alla normativa sull'esercizio di diritto di voto, supportato in cabina, anche le persone con disturbi del neurosviluppo);

- come alternativa ai servizi residenziali relativamente a quelle tipologie altamente istituzionalizzanti e segreganti, in ottica di deistituzionalizzazione, va valorizzata tutta la positiva esperienza della legge n. 112/2016 sui percorsi per il "durante, dopo di noi", avendo però cura di investire di più sulle capacità progettuali dei territori nel costruire nuove ed innovative risposte ai bisogni di inclusione, di alloggio e di partecipazione delle persone con disabilità grave, nel contempo eliminando inutili stringenti criteri di accesso, procedendo a:
    - *a)* estendere tale normativa anche alle persone non in possesso della certificazione della connotazione di gravità dello stato di handicap di cui all'articolo 3 comma 3 della legge n. 104/1992;
    - *b)* potenziare gli strumenti di co-programmazione e co-progettazione con le realtà del territorio;
    - *c)* potenziare anche gli strumenti di destinazione del patrimonio ai fini del "durante noi, dopo di noi", anche intervenendo sul divieto dei patti successori di cui all'articolo 458 del codice civile;
    - *d)* semplificare le procedure di accesso e di finanziamento dei progetti presentati da associazioni e fondazioni esperte sul tema o enti promossi da gruppi di famiglie.
    - *e)* Solo una costruzione lungimirante secondo i tracciati qui delineati può portare veramente ad attivare un percorso che giunga a quest'ultimo step, che conferisce finalmente dignità e qualità di vita alle persone con disabilità, ai loro familiari e soprattutto alle comunità stesse di cui loro sono parte.

Conclusioni: Governance di Sistema

In un ottica di *governance* e di *mainstreaming* è importante garantire alle organizzazioni di persone con disabilità e dei loro familiari, di poter partecipare agli organismi che possono proporre azioni al Governo e di essere ascoltati in modo consultivo dalle autorità di Governo prima che esse procedano ad attuare misure di intervento che potrebbero generare una violazione dei loro diritti.

Per questo motivo le Federazioni ritengono prioritario rafforzare il ruolo e le competenze dell'***Osservatorio Nazionale sulla Condizione di vita delle Persone con Disabilità*** – istituito dalla legge 18/2009 – e del suo ***Comitato Tecnico Scientifico***, anche ipotizzando che sia il luogo futuro di confronto e di discussione del Codice sulla disabilità. L'Osservatorio infatti ha il compito di coordinamento tra i Dicasteri e le Agenzie pubbliche per permettere la promozione ed applicazione

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it

della Convenzione Onu in tutti gli ambiti di vita, selezionando e proponendo azioni, all'interno del secondo programma d'azione biennale, ragionevolmente realizzabili per la promozione dei diritti e l'integrazione delle Persone con disabilità.

In tale ottica si propone di dare vita a:

- una Cabina di Regia incardinata presso la Presidenza del Consiglio del Ministri per il coordinamento delle politiche di governo, supportata dall'Ufficio Nazionale per le Politiche in favore delle persone con disabilità, attraverso un suo concreto potenziamento, e con il coinvolgimento attivo delle Federazioni;
- un'Agenzia Nazionale per il coordinamento degli interventi, prestazioni e servizi in favore delle persone con disabilità;
- un organo consultivo permanente che consulti in modo efficace e significativo le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni, nella realizzazione di tutte le leggi, le politiche e i programmi, in riferimento all' articolo 8 delle Osservazioni Conclusive al primo rapporto dell'Italia redatte dal Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite. Organo consultivo che, con apposito riconoscimento e delega alle due principali Federazioni Nazionali – FISH e FAND – e con apposita attribuzione di risorse per il suo costante funzionamento, convocato dal Governo, esprima posizioni e contributi in modo trasversale ad ogni area di intervento possa determinare effetti sulla condizione di vita delle Persone con disabilità e dei loro familiari.

Siamo certi che le politiche future di rilancio del nostro Paese passeranno per i diritti, l'inclusione e le pari opportunità di tutti i Cittadini con disabilità e le loro famiglie.

Grazie Italia!

Via F. Corridoni 13 – 00195 Roma
Tel. 06.78851262 – Fax 06.78140308
presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it

Via Maia 10 – 00175 Roma
Tel 06.763035
presidenza@presidenzafand.it
www.fandnazionale.it