

3 Dicembre 2020
Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità

*Le politiche future per la disabilità:
un nuovo welfare per non lasciare indietro nessuno*

La disabilità durante la pandemia e 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.

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.

L'attuale sistema dei servizi di welfare è vistosamente inadatto a dare risposte flessibili alle Persone con disabilità, visto che esso per anni è stato basato su servizi standardizzati non idonei nel

fornire risposte personalizzate alle persone ed ai loro bisogni differenti, in base ai loro specifici contesti di vita e al loro progetto di autonomia ed indipendenza.

Occorre da subito investire su un'azione sociale che tenga conto:

- a) della necessaria lotta alla segregazione e del relativo supporto alla domiciliarità (Fondo per la Non Autosufficienza);
- b) del supporto ai caregiver familiari affinché possano operare all'interno di un sistema integrato di interventi e servizi di sostegno (e non sia lasciato solo con un mero contributo economico a gestire le complesse necessità della persona con disabilità);
- c) della necessità di ripensare la costruzione degli interventi, in una ottica di percorsi di vita indipendente (Fondo per la Vita Indipendente);
- d) del bisogno di definizione di piani nazionali per avviare processi di de-istituzionalizzazione 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".

In altre parole occorre una sostanziale riforma dell'attuale sistema di welfare, basato principalmente sul sistema di protezione, in favore di un nuovo modello basato sui Diritti umani, civili e sociali. Necessario, quindi, 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 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. Non può, inoltre, venir meno il sostegno anche ai servizi semiresidenziali e residenziali, che rischia ormai in pochissimi mesi di crollare e di lasciare centinaia di migliaia di persone con disabilità, soprattutto grave e non autosufficiente, prive di protezione.

In occasione del **3 dicembre – Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità Fand – Federazione tra le Associazioni Nazionali dei disabili e FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap** si appellano al Presidente Conte affinché venga ricordato che 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.

La Giornata del 3 dicembre vuole quindi essere una celebrazione condivisa sotto il segno di dare sempre più futura concretezza alla Convenzione Onu e all'inclusione delle Persone con disabilità. Per questi motivi le due Federazioni chiedono che il 3 dicembre sancisca

inequivocabilmente una forte volontà politica e un assetto strategico ed istituzionale chiaro con un intervento di coordinamento e innovazione della attuale normativa vigente.

Per queste ragioni il movimento delle Persone con disabilità e dei loro familiari, chiede che il Presidente del Consiglio possa farsi da garante delle modalità sin qui proposte, affinché si possano affrontare le numerose emergenze che riguardano milioni di cittadini con disabilità del nostro Paese. Molte di loro sono peraltro in larga misura oggetto del secondo **Programma d'azione biennale sulla disabilità - approvato con decreto del Presidente della Repubblica ad ottobre 2017** - anch'esso deficitario fino ad oggi di regia e concretezza.

Le organizzazioni di Persone con disabilità e loro familiari aspettano da molti mesi e chiedono che il 3 dicembre sia l'occasione per **celebrare un concreto ed efficace impegno** e una presa in carico del Governo delle richieste sin qui avanzate affinché davvero le Persone con disabilità siano Cittadini di un Paese inclusivo. Non solo a parole, ma con i fatti e l'impegno di tutti.

Ricordiamoci oggi più che mai *"Nulla su di noi, senza di noi!"*

Le proposte generali

In particolare le Federazioni:

1. In ottica di *mainstreaming* è importante garantire quindi alle organizzazioni di Persone con disabilità e loro familiari, da un lato di partecipare agli organismi che possono proporre azioni al Governo – come l'OND – e, dall'altro 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 tutti i ministeri e le Agenzie pubbliche per permettere la promozione ed applicazione della Convenzione Onu in tutti gli ambiti di competenza governativa, 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.

2. FAND e FISH chiedono che il Governo debba attenersi all' articolo 8 delle Osservazioni conclusive al primo rapporto dell'Italia redatte dal Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite che *“raccomanda l'istituzione di 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; che una vasta gamma di Persone con disabilità che rifletta la diversità delle situazioni individuali, compresi l'età, il sesso, la fede, la razza, l'orientamento sessuale, lo stato di migrante e le diverse tipologie di deficit partecipino in modo significativo, inclusivo e accessibile al processo decisionale diretto, che influisce sulla vita delle Persone con disabilità a tutti i livelli ed in tutti i settori dello Stato parte”*. Organo consultivo che, con **apposita 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.

3. Occorre dare risposta alla necessità delle persone con disabilità di *“cittadinanza piena e integrale”*, ed offrire 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.

4. Introduzione della definizione normativa di disabilità e superamento di tutte le certificazioni e definizioni parziali.

5. 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 .

6. Costruzione dei livelli essenziali degli interventi e delle prestazioni sociali per le persone con disabilità e non autosufficienti

7. Revisione dei LEA sanitari, assistenza socio-sanitaria, integrazione sociale e sanitaria, ricerca e salute come ecosistema integrato

Le proposte specifiche e breve termine

FONDO NAZIONALE PER LA NON AUTOSUFFICIENZA

Il DPCM 21 dicembre 2019 recante "Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per la non autosufficienza nel triennio 2019-2021" ha individuato la dotazione del Fondo in 571 mln di euro per il 2020 e 568,9 mln di euro per il 2021.

Ma già la legge di Bilancio 2020 aveva incrementato per l'anno 2020 tale fondo di altri 50 milioni, seguiti poi da ulteriori 90 milioni riconosciuti nel Decreto Rilancio, nella consapevolezza che andasse rafforzata l'assistenza alle persone con disabilità grave e non autosufficienti durante la pandemia in assenza di altri servizi di supporto, facendo arrivare il Fondo a 721 milioni di euro.

Il DDL del bilancio 2021 stabilisce solo un incremento di 100 milioni di euro rispetto agli iniziali 568,9 milioni (per un totale quindi di soli 668,9 milioni di euro) nonostante la situazione si sia aggravata e le considerazioni sopra dette portino alla necessità di rafforzare tale fondo, avendo questo assunto anche l'onere degli interventi delle persone con disabilità grave.

Chiediamo pertanto che la spesa deve essere portata ad 1 miliardo di euro **(+331,1 milioni di euro)**.

FONDO PER INTERVENTI LEGISLATIVI IN FAVORE DEI CAREGIVER FAMILIARI

È positivo che le risorse del Fondo per i Caregivers (nel ddl di bilancio individuate in 25 milioni di euro) tornino ad essere allocate per gli interventi legislativi volti a costruire a livello nazionale un sistema di protezione certo per i caregivers (come per esempio, la tutela previdenziale ed assicurativa per gli stessi), evitando che tali risorse vengano invece ripartite tra le regioni e utilizzate in maniera frammentaria per interventi non di sistema, ma spot. Ma una tutela statale può essere costruita solo attraverso un congruo fondo che per l'anno 2021 (vista la necessità di far prima approvare una disciplina legislativa ad hoc) potrà per il momento aggirarsi a circa 100 milioni di euro **(+ 75 milioni di euro)**

FONDO PER LA VITA INDIPENDENTE

Il DPCM 21.11.2019 inerente la ripartizione del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza e il Piano Triennale della non autosufficienza ha previsto che dopo un quinquennio di sperimentazione

sui percorsi di vita indipendente (finanziati con un importo di circa 15 milioni di euro annui a valere sulle risorse del FNA) si uscisse da tale fase e si entrasse nella programmazione ordinaria dei servizi. Occorre allora prevedere stabilmente un fondo (separato da quello del FNA) almeno pari a 100 milioni di euro, per evitare che le persone con disabilità non possano intraprendere percorsi di autonomia, anche minima, affrancandosi pure in parte dalla mera assistenza che ha costi assolutamente esorbitanti. L'investimento iniziale su tali percorsi può portare nei 3 anni successivi alla progressiva riduzione per molte persone con disabilità della necessità di sostegni assistenziali ad alta intensità. **(+ 100 milioni di euro)**

FONDO NAZIONALE PER "DOPO DI NOI"

La Legge n. 112/2016 ha istituito Il Fondo per il "dopo di noi" volto ad evitare l'istituzionalizzazione secondo misure coerenti con il progetto individuale di vita della persona con disabilità. Tale Fondo ha, a partire dal 2018, una dotazione strutturale di 56,1 milioni di euro annui, che però il Governo, nel disegno di legge di bilancio per il 2021, ha portato per il prossimo triennio a 76,1 milioni di euro annui, conscio che tale misura può essere un'alternativa possibile alla residenzialità canonica alleggerendone il carico (anche viste le criticità vissute in epoca COVID-19). E' necessario ricordare che l'articolo 9 della Legge n. 112/16 aveva previsto una copertura delle minori entrate per la fruizione di agevolazioni fiscali e tributarie per il "dopo di noi" per 51,958 milioni per l'anno 2017 e che però, in base a quanto dichiarato nella seconda Relazione al Parlamento sull'attuazione della Legge, in tale anno sono state fruite agevolazioni solo per 946.000 euro, con 51,012 milioni che vanno riallocati sul Fondo, dandogli per l'anno 2021 una dotazione di 127,112 milioni di euro.

FONDO NAZIONALE PER LE POLITICHE SOCIALI

In Italia, secondo ISTAT, le persone con disabilità sono circa 3,1 milioni (il 5,2 % della popolazione). La pandemia ha fatto emergere l'inadeguatezza delle risorse a favore dei servizi per la disabilità che vanno assolutamente potenziati, anche a fronte dell'aumento esponenziale delle spese per l'attuazione di tutte le misure di contenimento del contagio da COVID-19 anche dei servizi ordinari (centri diurni, assistenza domiciliare, strutture residenziali). Sul punto si ricorda che il Decreto Rilancio aveva previsto a copertura della prima ondata del contagio un fondo di 40 milioni di euro per sostenere la sopravvivenza dei centri diurni onde permettere loro di riprendere a dare servizi alle persone con disabilità. Occorre potenziare il FNPS prevedendo uno specifico capitolo di spesa aggiuntivo per un importo pari ad almeno 200 milioni di euro da destinare al sostegno ai servizi semiresidenziali, domiciliari e residenziali **(+ 300 milioni di euro)**

ACCESSO ALLE CURE E ALLA SALUTE

Deve essere garantito il pieno accesso alle cure e alla salute in condizione di sicurezza ed agibilità anche rispetto alle diverse disabilità, a partire dai futuri vaccini che dovranno essere garantiti per tutte le persone con disabilità e non solo per coloro in stato di ricovero.

INCLUSIONE SCOLASTICA

Emanazione dei Decreti attuativi del D. lgs n. 66/2017.

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.

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.

CODICE PER LA DISABILITA'

Approvazione e conclusione del Codice per la Disabilità, quale testo unico per il riordino delle normative che renda pienamente esigibili i discendenti diritti, senza che ciò si sostituisca all'urgenza di dare concretezza al Programma biennale d'azione (Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017), ampio e condiviso documento di orientamento delle politiche e dei servizi per le persone con disabilità, che dovrebbe essere reso operativo.

INCLUSIONE NEL MONDO DEL LAVORO

Occorre 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.

Obiettivi specifici:

- Emanazione delle Linee guida al DLGS 151/2015.
- Prorogare le misure già introdotte per la Fase 1 in tema di lavoro, disabilità, gravi patologie, con particolare riferimento:
- 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;
- 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;
- ridisegnare gli Uffici del Collocamento Mirato;
- ripensare i tirocini formativi;
- Assicurare soluzioni potenziate di conciliazione vita-cura-lavoro per le persone con disabilità e con gravi patologie nonché per i loro familiari e caregiver;

- 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;
- Garantire un adeguato processo di valutazione della disabilità e delle condizioni di immunodepressione e fragilità ai fini dell'accesso alle specifiche misure e tutele.

PARITA' DI GENERE

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.

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.

ACCESSIBILITA' e MOBILITA'

Necessario individuare un meccanismo che snellisca e renda più veloce la richiesta e l'erogazione del contributo in base alla L. 13/89.

Necessario addivenire all'erogazione della European Disability Card quale strumento di riconoscimento della persona e dell'invalidità per l'accesso a servizi gratuiti o a costo ridotto in materia di trasporti, cultura e tempo libero sul territorio nazionale in regime di reciprocità con gli altri Paesi della UE.

Roma 3 dicembre 2020