



Memoria per audizione informale presso la Camera dei Deputati – XII
Commissione - Affari Sociali – 8 SETTEMBRE 2020.

Premessa

Come nasce l'Associazione Famiglie Disabili Onlus.

Negli anni 90, alcune famiglie con familiari disabili, soci di una cooperativa sportiva, si riunivano periodicamente presso la sede della cooperativa stessa per delle riunioni programmatiche. L'attività della cooperativa era esclusivamente di carattere sportivo. A lato di queste riunioni, un gruppo limitato di genitori, iniziò a confrontarsi su argomenti non sportivi, come sanità, scuole, servizi, trasporti, ecc.

Emerse così l'interesse comune di formare una associazione a tutela e difesa degli interessi delle persone con disabilità. Il gruppo di genitori continuò così ad incontrarsi e ad affiatarsi, trovando nel reciproco confronto sempre maggiori punti di condivisione sulle problematiche connesse alla disabilità. Dopo le necessarie verifiche di disponibilità e condivisione delle idee, convinti che la forza sta nel fare gruppo, il **20 Aprile 1991** si recarono in 13 presso uno studio notarile e diedero vita all'Atto Costitutivo dell'Associazione.

Attualmente l'Associazione, con sede in Terni ed il cui Presidente è la Sig.ra Delfina Dati, è formata da circa 700 famiglie di persone con disabilità ed è operante in tutto il territorio Umbro, collabora con tutte istituzioni presenti, attenziona le stesse sulle varie problematiche delle persone con disabilità e le possibili ed auspicabili soluzioni ed anche grazie alla summenzionata collaborazione, ha attivato degli sportelli comunali per aiutare le famiglie e le persone con disabilità nelle varie problematiche che si pongono loro, nella vita di tutti i giorni.

Le ricadute dell'emergenza epidemiologica sulle persone con disabilità – Esperienza dell'Associazione Famiglie Disabili Onlus e proposte.

✓ **Impatto del Lock-down**

Il problema delle persone con disabilità e delle loro famiglie nell'emergenza, ha avuto inizio già dal fatto che in alcuni casi anche le semplici misure di prevenzione si sono rivelate intollerabili.

Pensiamo alla difficoltà che si sono avute nel tenere chiusi in casa bambini e ragazzi con alcune forme di autismo o al disagio che è nato dal fatto che si sono interrotte relazioni, attività di integrazione, percorsi terapeutici.

Le persone si sono trovate a cambiare le proprie abitudini da un giorno all'altro: già questo ha generato, per persone estremamente legate allo schema abitudinario, un trauma.

Non andare a scuola, interrompere terapie o le attività presso i centri... tutto questo è stato un importante fattore di stress.

Il fatto di non uscire più di casa si è aggiunto ad una serie di cambiamenti, che hanno messo in estrema difficoltà le famiglie.

Per fortuna in Umbria, come in altre regioni, una delibera della Giunta Regionale, ha garantito possibilità, per queste persone, di uscire nel momento in cui diventava indispensabile.

L'attuale emergenza, però, non è solo sanitaria: già si intravedono le conseguenze sociali ed economiche che porta con sé. Per le famiglie delle persone con disabilità, in particolare, ha provocato un drammatico impatto sociale, perché si sono trovate a gestire una situazione del tutto nuova.

Pensiamo ad esempio, alla didattica a distanza: A.Fa.D. ha chiesto più volte di intervenire per predisporre gli strumenti per adattarla anche alle persone con disabilità: per esempio i sottotitoli per le persone sorde o gli strumenti informatici per chi ha disabilità visiva.

Ma in alcune situazioni più gravi, sarebbe necessaria la presenza di un assistente ai servizi di inclusione scolastica, che ha già in carico la persona con disabilità, e che dovrebbe svolgere interventi a domicilio per aiutare lo studente e la famiglia nello svolgimento delle attività scolastiche; ma al momento, essi non sono stati oggetto, a quanto risulta, di alcun provvedimento.

Questo, ovviamente, in caso di necessità di ripresa della D.A.D.

Poi c'è il problema del rischio povertà. La disabilità è già una delle prime cause di impoverimento, perché in genere comporta costi diretti, per l'assistenza, per gli ausili, per i farmaci... Inoltre comporta dei costi indiretti, sociali: si pensi ad esempio alla riduzione o perdita del lavoro per la madre o il padre od entrambi ed, in questa disperata situazione, non avere servizi assistenziali sufficienti per far fronte alle esigenze del figlio/a/i.

Ovviamente bisogna agire fin da subito, per cercare di alleviare l'impatto economico per le famiglie in cassa integrazione o che hanno subito la perdita del posto di lavoro.

Anche se è difficile immaginare lo scenario futuro, dobbiamo pensarci da oggi, ad esempio implementando ulteriormente il fondo per la non autosufficienza e prevedendo forme di assistenza indiretta (ad esempio contributi economici direttamente alla famiglia o alla persona con disabilità per l'assunzione di un assistente personale).

✓ **RSA e Strutture Residenziali per persone con disabilità**

L'emergenza coronavirus ha dimostrato che il modello di presa in carico delle persone con disabilità ed anziani in residenza ha fallito. Vivere in queste strutture comporta dei rischi intrinseci.

Proponiamo che al termine dell'emergenza il modello vada ridiscusso e superato.

Bisogna investire sui servizi sociali territoriali, come i domiciliari, individuali e co-progettati in base alle singole esigenze.

✓ **Diritto all'istruzione degli alunni con disabilità**

In vista dell'apertura del nuovo anno scolastico, affinché siano garantiti il diritto allo studio e alla frequenza, chiediamo che venga posta adeguata attenzione alle questioni di seguito indicate:

- Che in ogni classe, sin dal primo giorno di scuola, siano presenti tutti i docenti.
- Che sin dal primo giorno di scuola sia assicurato il servizio di trasporto scolastico, in particolare per gli alunni con disabilità, in modo da consentire il diritto alla frequenza, nel rispetto delle norme sulla sicurezza (Sentenza della Corte Costituzionale 275/16).
- Che le ore di sostegno attribuite siano assegnate senza "spezzare" le cattedre, preferibilmente assegnando l'incarico ad un unico docente (Legge 104/92).
- Che si vigili affinché il distanziamento, richiesto dalle norme emanate per l'emergenza sanitaria, non penalizzi l'alunno/a con disabilità e non costituisca scusante per allontanarlo dalla classe o per ridurre l'orario di frequenza (Legge 67/06)
- Che a ciascun alunno/a con disabilità, vengano attribuite tutte le risorse già indicate nel PEI (Piano Educativo Individualizzato) per l'attuale anno scolastico. (Costituzione Italiana, articoli 2, 3 e 34)
- Che ad ogni scuola sia assegnato personale numericamente sufficiente e adeguatamente formato per soddisfare le esigenze di assistenza, così come previsto dai singoli PEI (Legge 67/06).
- Che siano favorite la partecipazione, la condivisione e il confronto con le famiglie degli alunni con disabilità, condizioni indispensabili per promuovere il processo di inclusione.

Inoltre, in vista dell'emanazione del nuovo modello di PEI, anticipato dalla Ministra dell'Istruzione Azzolina nel mese di giugno scorso, temiamo venga recepita l'indicazione in cui è previsto che il PEI sia "approvato" (articolo 7, comma 2, lettera a), determinando, di conseguenza, l'esclusione della famiglia dal processo riguardante il proprio figlio.

Per il nuovo anno scolastico riteniamo importante la predisposizione di una bozza provvisoria del PEI in cui siano previste non solo le ore di sostegno, ma anche le altre risorse professionali (educatori, assistenti alla comunicazione e assistenti ad personam) necessarie alla assistenza dell'alunno e prevedendo inoltre un intervento domiciliare, qualora le lezioni dovessero nuovamente interrompersi a causa di una nuova ondata dell'epidemia di Covid-19, con il conseguente ritorno alla Didattica a distanza (DAD).

Inoltre occorre che il PEI preveda e descriva quali necessità strumentali e tecnologiche siano indispensabili per lo svolgimento della didattica a scuola e a casa.

Risorse e strumenti che dovranno essere richiesti dalla scuola agli enti competenti.

✓ **Proposte**

Alla luce di quanto accaduto nei mesi di lock-down, riteniamo non più rinviabile l'emanazione degli interventi e delle prestazioni sociali (LEP), l'aggiornamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria), di l'adozione di un'apposita legge sul riconoscimento e il sostegno alla figura del caregiver familiare, il cui iter si è costantemente arenato nel corso del tempo, l'adeguamento delle indennità pensionistiche, le provvidenze economiche e le agevolazioni per le persone con disabilità e i loro familiari, la predisposizione del progetto individuale e personalizzato, come previsto dall'articolo 14 della Legge 328/00, che resta, come sancito anche da numerose Sentenze, lo strumento più idoneo a garantire che ogni persona con disabilità possa vedere realizzato un Progetto di Vita, partendo dai propri desideri, aspettative e preferenze e sancendo come proprio diritto inderogabile quello di ricevere tutti i necessari supporti e sostegni indicati nel progetto stesso e finanziati attraverso un budget anch'esso individuale, anche per quanto riguarda la corretta applicazione della Legge 112/16 sul "Dopo di Noi".

7 Settembre 2020

A.Fa.d. Onlus.