



ASSEMBLEA COSTITUENTE
DEL MOVIMENTO 5 STELLE

QUADERNI DEGLI ATTORI

Titolo

LE FAMIGLIE CON DISABILITA'

Soggetto che lo ha predisposto

Gabry Little Hero ODV

Data di invio

6 settembre 2024 ore 19.03

LE FAMIGLIE CON DISABILITA'

Disabilità un tema che coinvolge quasi 7 Milioni di famiglie in Italia.

Un numero destinato a salire con l'invecchiamento graduale della popolazione italiana.

L'insorgenza di una disabilità in famiglia determina complessità che la coinvolgono interamente. Le necessità cambiano in funzione della gravità, della rarità e variano durante l'arco della vita. È necessaria l'istituzione di strumenti informatici, di professionisti a supporto (case manager, medici di follow-up, etc), figure e strumenti di garanzia che guidino il difficile percorso delle famiglie. Nella nuova agenda politica del Movimento, devono esserci le risposte alle necessità ed alle difficoltà dei caregiver familiari e per i siblings (i fratelli della persona disabile).

La sintesi della proposta è il frutto del lavoro di esperienze di Associazioni e di persone che affrontano disabilità diverse, in età diverse e con modalità diverse; si concentra sulle famiglie, perché l'insorgenza di una disabilità in famiglia crea complessità che la sconvolgono profondamente. Priorità e necessità cambiano in funzione di tipologia, gravità, rarità e possono variare nell'arco della vita.

Abbiamo quindi raccolto le esigenze, separandole rispetto all'età per poi arrivare a delle proposte, dividendole in termini di costi (bassi, medi, alti). Ci sarebbe anche un discorso di priorità, ma che sarà frutto di un lavoro integrativo

Esigenze del disabile e dei familiari nel percorso di Vita

1. Gravidanza

- **Supporto Genitoriale e Familiare:** Sostegno psicologico per la famiglia, gruppi di supporto, esami diagnostici precoci, corretta informazione, tempestivi interventi medici e personale non obiettore.

2. Indicazioni di Carattere Generale

- **Supporto Genitoriale e Familiare:** Consulenza burocratica e sostegno psicologico per i genitori e per i siblings, inclusi servizi di accompagnamento e orientamento, gruppi di supporto per famiglie, case manager.

- **Trasporto Assistito:** Applicazione dell'Articolo 28 della Legge 118/71 per il trasporto assistito da casa verso la sede della scuola. Integrazione dei servizi di trasporto verso centri riabilitativi.
- **Supporto al Caregiver:** Sostegno per i caregiver che invecchiano, incluso il sollievo temporaneo e la gestione della propria salute.
- **Riabilitazione:** Accesso agli strumenti riabilitativi entro 3 - 6 mesi dalla diagnosi

3. Nascita e Prima Infanzia (0-3 anni)

- **Diagnosi Precoce e Intervento Precoce:** Accesso tempestivo a diagnosi accurate e interventi riabilitativi (fisioterapia, logopedia, terapia occupazionale).
- **Insegnanti di sostegno:** a partire dai 2 anni in su
- **Accesso e Accompagnamento a Cure Mediche Specialistiche:** Collegamento con centri di eccellenza per patologie specifiche e rare, visite mediche specialistiche e monitoraggio continuo, follow-up pediatrico.

4. Infanzia (3-12 anni)

- **Integrazione Scolastica:** Inclusione scolastica con supporto educativo (insegnante di sostegno qualificato, educatore, assistente alla comunicazione, assistenza sanitaria, assistente all'igiene), adattamenti curriculari e accesso a risorse tecnologiche assistive.
- **Integrazione Sociale:** Attività extracurricolari adattate, sport inclusivi, attività ludico ricreative, centri estivi e supporto per l'integrazione sociale e relazionale.
- **Supporto Terapeutico Continuo:** Prosecuzione delle terapie riabilitative e introduzione di programmi di sviluppo delle capacità sociali e comunicative.
- **Supporto alla Famiglia:** Accesso a servizi di assistenza domiciliare, consulenza legale e fiscale, gruppi di supporto per famiglie e formazione. Avvio della redazione del Progetto di Vita ai sensi della legge 328/2000.
- **Educazione alla Vita Quotidiana:** Insegnamento delle autonomie per la quotidianità adattate alle esigenze specifiche del bambino.

5. Adolescenza (12-18 anni)

- **Transizione Scolastica:** Piani educativi individualizzati per la transizione verso la scuola superiore o programmi formativi specifici, adattamenti curriculari e accesso a risorse tecnologiche assistive.
- **Integrazione Sociale:** Attività extracurricolari adattate, sport inclusivi, supporto per l'integrazione sociale e relazionale.

- **Orientamento Professionale:** Avvio di percorsi di orientamento professionale, inclusi stage e formazione per lo sviluppo di competenze lavorative.
- **Supporto Psicologico:** Sostegno psicologico per affrontare le sfide dell'adolescenza, inclusa la sessualità, la gestione dell'autostima e dell'identità.
- **Transizione Cure Terapeutiche e Mediche:** Preparare il cambio di presa in carico del paziente nei vari ambiti di intervento (Pediatra, Neuropsichiatra, etc)
- **Educazione alla Vita Quotidiana:** Consolidamento delle autonomie per la quotidianità adattate alle esigenze specifiche del bambino

6. Età Adulta (18-65 anni)

- **Affiancamento Percorso di Laurea:** Tutor didattici volti ad accompagnare nel percorso di studi, adattamenti curriculari e accesso a risorse tecnologiche assistive.
- **Inserimento Lavorativo:** Programmi di formazione professionale, inserimento lavorativo, mantenimento del posto di lavoro, supporto nell'adattamento del posto di lavoro (accompagnamento lavorativo, incentivi per datori di lavoro) e accomodamenti ragionevoli.
- **Vita Autonoma:** Supporto per la scelta autonoma della quotidianità, con facilitazioni quali abitazioni protette, assistenza domiciliare e servizi di autonomia personale (assistenza fiscale, assistenza legale, assistenza gestione patrimoniale, etc).
- **Gestione della Salute:** Continuo accesso a cure mediche specialistiche, terapie riabilitative e programmi di prevenzione della salute e follow-up diagnostici, scelta del medico di fiducia.
- **Supporto Relazionale e Sessuale:** Accesso a consulenza e supporto su relazioni personali, sessualità e affettività.
- **Accesso ai Servizi Sociali:** Facilitazione nell'accesso a servizi di supporto sociale, benefici economici e consulenze legali.

7. Anzianità (65+ anni)

- **Cure Geriatriche Adattate:** Accesso a servizi geriatrici specifici, con attenzione particolare alla gestione delle comorbidità e al mantenimento dell'autonomia.
- **Assistenza Domiciliare e Residenziale:** Rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare, opzioni di residenza assistita o strutture residenziali specializzate, con focus sulla qualità di vita.

8. Durante e Dopo di Noi

- **Progettazione del Durante Noi:** L.112/2016 Preparazione a lungo termine per il "Dopo di Noi", includendo piani di assistenza che prevedano la continuità dei servizi, gestione legale (amministratore di sostegno) e pianificazione patrimoniale (es. Istituto Trust).
- **Supporto alla Vita Indipendente:** Creazione di gruppi appartamento, abitazioni protette e comunità residenziali che garantiscano un ambiente sicuro e inclusivo.
- **Monitoraggio e Assistenza Continua:** Sistemi di monitoraggio che garantiscano l'assistenza e la protezione continua, anche in assenza dei genitori o dei caregiver principali.
- **Tutela dei Diritti e Continuità Affettiva:** Mantenimento del legame con la famiglia e tutela dei diritti attraverso la supervisione di enti pubblici e associazioni di tutela.

Proposte

- **Costi Bassi**

- Campagna di sensibilizzazione
- Spesa disabilità svincolata dal patto di stabilità
- Abbattimento cuneo fiscale per il disabile o il caregiver familiare convivente in base al reddito ed alla gravità
- Razionalizzazione dei sostegni
- Inasprimento del reato di mobbing se fatto su persona con minorata difesa o persona in possesso della 104
- Riforma dei giorni di permessi retribuiti previsti dalla legge 104
- Semplificazione Burocratica
- Sostegno psicologico ai genitori che in gravidanza scoprono l'arrivo di una disabilità
- Incentivi all'inclusione lavorativa del caregiver familiare convivente

- **Costi medi**

- Creazione di una piattaforma dedicata ai sostegni per i disabili
- Incentivi per l'Inclusione Lavorativa e percorsi di orientamento professionale
- Accesso alla Cultura, allo Sport e ai centri estivi
- Infrastruttura Digitale per l'Inclusione
- Istituzione della figura del Case Manager/Disability Manager per tutte le disabilità a carico delle ASST
- Monitoraggio delle attività dei Case Manager/Disability Manager a cura del Garante della Disabilità
- Sportelli Disabilità gestiti dai Case Manager/Disability Manager con supporto di professionisti legali per le varie pratiche
- Ampliamento del Trasporto Assistito anche da e verso i centri di riabilitazione (anche su base volontaria o coinvolgimento del terzo settore)

- Formazione assistenti sociali e legali a supporto dei Progetti di Vita Autonoma
- Sostegno psicologico alla persona disabile e istituzione di figure per l'assistenza alla sessualità
- Programmi di prevenzione della salute e follow-up diagnostici
- Immobili confiscati alla mafia a supporto di progetti di co-housing

- **Costi alti**

- Tutela previdenziale
- Diritto alla pensione anticipata caregiver familiare (conteggio paragonabile a quello della persona con disabilità)
- Potenziamento dei Servizi Sociali e Sanitari
- Aumento delle risorse per il "Fondo per il sostegno alle persone con disabilità e alle loro famiglie"
- Miglioramento dell'Accessibilità e Mobilità
- Sviluppo e implementazione di programmi per la vita indipendente con assistenza personalizzata
- Ampliamento degli screening neonatali e potenziamento dei laboratori diagnostici
- Adeguamento della formazione degli insegnanti di sostegno in funzione delle disabilità seguite e compensi economici adeguati alle competenze, investimenti in tecnologie educative adattive.
- Rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare