



ASSEMBLEA COSTITUENTE
DEL MOVIMENTO 5 STELLE

QUADERNI DEGLI ATTORI

Titolo

Proposte per l'assemblea costituente

Soggetto che lo ha predisposto

Associazione "Abilità diverse" APS

Data di invio

6 settembre 2024 ore 22.16

Sono Morena Manfreda Presidente dell'associazione e attivista del M5Stelle: ci occupiamo di autismo e disabilità e abbiamo condiviso l'idea con i nostri associati di provare ad esternare idee, tra bisogni effettivi delle famiglie, e proposte che possano essere spunto nel futuro. Approfittando di questa fase di raccolta di idee del Movimento nella Costituente per porre all'attenzione il tema della

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

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

La sintesi della proposta è il frutto del lavoro di esperienze e di associazione 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. 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).

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 obiettivo.

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

Siamo perfettamente consci che le sfide sono tante, costose e complesse, ma è altrettanto vero che sono sfide da affrontare a partire da una visione politica, sociale e culturale. Per vostra comodità, allego anche il documento di sintesi.

Cordialmente

Il Presidente
Morena Manfreda

Il Presidente
Morena Manfreda