Inclusione e partecipazione delle persone con disabilità

Un riepilogo dal punto di vista della Federazione per il Sociale e la Sanità, rete e portavoce delle diverse organizzazioni delle persone con disabilità in Alto Adige, attiva dal 1993, sul tema della disabilità e in occasione del decimo anniversario della Legge Provinciale n. 7/2015 sulla "Partecipazione e inclusione delle persone con disabilità" in Alto Adige.

Premessa

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, così come la Legge Provinciale del 2015, si riferisce a tutte le persone con disabilità di qualsiasi tipo: fisica, psichica, mentale o sensoriale. Di conseguenza, sono coinvolti numerosi gruppi di persone con differenti necessità di supporto e diversi gradi di autonomia. È quindi fondamentale, nella descrizione e discussione delle garanzie e delle prestazioni per le persone con disabilità, considerare tutte le dimensioni e prestare uguale attenzione alle diverse necessità, anche attraverso il coinvolgimento attivo delle associazioni di riferimento in cui queste persone si organizzano e del Coordinamento per le Politiche Sociali e Sanitarie come rete comune e rappresentanza degli interessi.

Lavoro e occupazione 2
Abitare 3
Salute 4
Mobilità 5
Comunità e partecipazione 6
Tempo libero, sport e natura 7
Cultura 8
Comunicazione e linguaggio 9
Altri aspetti 10
Sviluppo coordinato – competenze trasversali 11

Apprendimento e istruzione

Principi fondamentali

1. Le disabilità e le limitazioni dovute a malattie croniche non devono influire negativamente sul diritto all'istruzione - devono essere previste misure di intervento adeguate.
2. I percorsi scolastici e formativi individuali devono poter essere realizzati, senza discriminazioni, anche per le persone con disabilità.
3. Il passaggio al mondo del lavoro deve essere strutturato in modo da rispondere alle esigenze individuali.

Sviluppi positivi

- L'Italia e anche l'Alto Adige hanno assunto un ruolo pionieristico nell'integrazione scolastica.
- Sono stati compiuti grandi sforzi per un continuo sviluppo del sistema.

Necessità

- Le varie forme di disabilità richiedono una corrispondente specializzazione del personale per l'integrazione, che nella pratica non è sempre garantita in misura sufficiente. Mancano personale specializzato, continuità e competenze specifiche per le diverse forme di disabilità. Per affrontare queste sfide complesse, è necessario valorizzare maggiormente le conoscenze e le offerte delle organizzazioni rappresentative e dei servizi no-profit, ad esempio nel campo della comunicazione assistita e alternativa.
- Per gli studenti è importante la continuità del personale assunto per l'integrazione. Tuttavia, a causa dell'orario scolastico e del servizio in più sedi, ciò non può sempre essere garantito, anche perché il personale specializzato raramente dispone di condizioni di lavoro ideali o di contratti a tempo pieno.
- Le persone con gravi disabilità o con disturbi del comportamento pongono sfide particolari alle scuole. Per garantire un'inclusione efficace, le scuole - in particolare insegnanti e operatori per l'inclusione - necessitano di un supporto mirato per l'attuazione di progetti adeguati.

Iniziative della Federazione

- In rappresentanza e in collaborazione con le organizzazioni socie per persone con disabilità, la Federazione nomina membri delle commissioni per l'integrazione scolastica presso gli uffici scolastici.
- In collaborazione con diverse organizzazioni socie, sono state avviate varie iniziative sul tema del progetto educativo individuale, sul miglioramento del passaggio dalla scuola al mondo del lavoro e sull'individuazione di tirocini adeguati.

Lavoro e occupazione

Principi fondamentali

1. Le persone con disabilità devono poter trovare, nell'ambito delle proprie possibilità, un posto e un riconoscimento nel mercato del lavoro, ricevendo il supporto necessario.
2. Devono poter ottenere - anche attraverso misure di sostegno dedicate - una retribuzione e una copertura previdenziale che garantiscano un concreto accesso alla pensione lavorativa.
3. Le limitazioni derivanti dalla disabilità in termini di capacità lavorativa devono essere superate attraverso misure compensative mirate e interventi di accompagnamento, anche in deroga alle disposizioni generali dei contratti di lavoro.

Sviluppi positivi

- Sistema di inserimento lavorativo e di accompagnamento sul posto di lavoro, funzione delle cooperative sociali di tipo B, misure di incentivazione per le imprese.

Necessità

- Servono ulteriori incentivi e un coaching continuo da parte di professionisti incaricati appositamente – anche da organizzazioni no-profit – rivolto anche alle piccole e medie imprese in qualità di datori di lavoro. In questo modo si intende evitare che le aziende, ignorando l'obbligo di assunzione, preferiscano correre il rischio di una sanzione (poco onerosa), che nella maggior parte dei casi non viene nemmeno verificata o riscossa dalle autorità competenti.
- È necessario prevedere più personale specializzato e maggiore flessibilità per l'inserimento lavorativo attraverso i servizi sociali delle comunità distrettuali – anche in collaborazione con organizzazioni no-profit.
- Occorre evitare soluzioni transitorie e temporanee (contratti di formazione, tirocini formativi, ecc.) al posto di un'assunzione vera e propria. Servono soluzioni a lungo termine, in cui le persone con disabilità non ricevano solo un "rimborso spese", ma un reddito regolare con copertura previdenziale.
- Sviluppo di un sistema pensionistico alternativo alle pensioni di invalidità sociale, attraverso pagamenti integrativi per capacità lavorativa ridotta.
- Estensione dei progetti di occupazione in tutto il territorio provinciale, sul modello di INTEGRA della Comunità Comprensoriale Burgraviato

Iniziative della Federazione

- Scambi occasionali con l'Ufficio provinciale per l'impiego (tra cui il programma PNRR "Garanzia di occupabilità dei lavoratori – GOL")
- Iniziativa congiunta - non conclusa - con le associazioni del Wirtschaftsring e la Camera di Commercio per nuovi posti di lavoro nelle PMI
- Discussioni con l'assessora Stocker su forme specifiche di tutela pensionistica (es. tramite Pensplan)
- Opuscolo informativo sull'integrazione lavorativa secondo la Legge 68/99[1] (non più disponibile)

Abitare

Principi fondamentali

1. Le persone con disabilità devono poter vivere, in ogni fase della vita, in un ambiente che non limiti la mobilità né le capacità disponibili per una vita autodeterminata. A tal fine, sono necessarie diverse forme abitative con i relativi servizi di assistenza.
2. Per le famiglie con persone con disabilità, per i loro conviventi, per chi vive da solo e per le strutture residenziali, deve essere garantita la possibilità di vivere in ambienti accessibili, con gli ausili necessari e con assistenza qualificata, ove richiesto.
3. Le grandi strutture residenziali non rappresentano una soluzione attuale e sono in contrasto con il diritto all'individualità e con il legittimo bisogno di un ritmo di vita personale.

[1] Brochure informativa 1/2002 · Bolzano, gennaio 2002 – "Norme per il diritto al lavoro delle persone disabili" - Legge Nr. 68/99

Sviluppi positivi

- Esistono incentivi per la realizzazione di edifici privati e pubblici privi di barriere architettoniche.
- L'offerta di piccoli gruppi abitativi e di accompagnamento socioeducativo è in costante crescita, e la prestazione "Vita autodeterminata e partecipazione sociale" facilita la vita indipendente.
- In tutte le zone della Provincia sono disponibili soluzioni abitative ben organizzate per persone con disabilità, dove le organizzazioni gestionali offrono servizi di assistenza professionali e con grande impegno.

Necessità

- Persistono liste d'attesa, che rappresentano una sfida continua per le famiglie che devono assistere i propri cari a casa in modo continuativo.
- Le diverse forme di disabilità richiedono un'offerta abitativa e assistenziale differenziata, per la quale spesso mancano le risorse e quindi la possibilità di attuazione. Questo vale anche per le persone che, a causa di una malattia cronica, necessitano di una forma di abitazione assistita — anche in comunità.
- La prestazione "Vita indipendente e partecipazione sociale" è ancora troppo complessa da richiedere per le persone interessate e necessita di una semplificazione amministrativa e di misure di supporto da parte dei servizi specialistici.

Iniziative della Federazione

- Nella redazione dei "Criteri sui servizi abitativi e prestazioni abitative per persone con disabilità, con malattia psichica e con dipendenza patologica" (2021), la Federazione ha raccolto, rappresentato e integrato le voci delle organizzazioni di persone interessate e dei servizi. In tale contesto è stato sottolineato anche il diritto di scelta e il bisogno specifico delle persone anziane con disabilità nella fase precedente e successiva all'ingresso in una casa di riposo.
- All'interno della Federazione sono stati affrontati i temi del "dopo di noi" e del "trust" per garantire soluzioni abitative individuali per persone con disabilità anche dopo la morte dei genitori, fino alla costituzione di un'apposita Fondazione.
- È stato richiesto - in particolare durante la pandemia da Covid-19 - che le famiglie i cui familiari non possono accedere a una struttura residenziale, ricevano un sostegno per compensare tale mancanza.

Salute

Principi fondamentali

1. Poiché vivere con una disabilità comporta sempre un bisogno maggiore o specifico di prestazioni sanitarie, devono essere garantite misure adeguate e specializzazioni nei servizi specialistici. Questo diritto deve valere anche per i fornitori di servizi non pubblici.
2. In particolare, le persone con disturbi psichici e dipendenze necessitano di una stretta collaborazione tra servizi sociali e sanitari, che deve essere sviluppata e garantita con particolare attenzione, data la diversità delle basi giuridiche e degli enti competenti.
3. Il rapporto di fiducia tra medico/personale sanitario e paziente è un presupposto fondamentale per uno sviluppo positivo della salute. A tal fine, le persone hanno bisogno di un dialogo paritario, di figure di riferimento stabili e, se necessario, anche della possibilità di cambiare interlocutore.

Sviluppi positivi

- I distretti sanitari e i punti di riferimento istituiti a livello provinciale rappresentano una base ideale per la collaborazione tra enti e servizi specialistici.
- Il modello di assistenza medica DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) consente di rispondere in modo specifico alle esigenze delle persone con disabilità complesse, in particolare quelle con difficoltà di comunicazione, comprensione e comportamento.
- Con le prestazioni Extra-LEA, l'Alto Adige supera gli standard minimi previsti dallo Stato anche per le persone con disabilità, offrendo agevolazioni, ad esempio, per scarpe ortopediche standard, protesi speciali e farmaci.

Necessità

- Il modello DAMA deve essere ulteriormente sviluppato a livello provinciale e reso più accessibile in base alle esigenze.
- L'accesso agli ausili e alle prestazioni dovrebbe essere semplificato e accelerato. Anche la prescrizione di terapie specifiche (soprattutto riabilitative) dovrebbe essere più mirata e ampliata per includere nuove forme terapeutiche.
- Per migliorare l'assistenza sanitaria alle persone con disabilità (cognitive), è necessario integrare stabilmente le competenze specifiche nei curricula formativi del personale medico e infermieristico. Sono richieste specializzazioni e offerte adeguate, ad esempio nell'ambito del supporto psicologico a questi pazienti.
- Le unità operative dei diversi distretti dell'Azienda Sanitaria, come ad esempio la psichiatria, devono garantire prestazioni equivalenti e collaborare tra loro in modo più coordinato, coinvolgendo le rappresentanze dei pazienti. L'obiettivo è lavorare congiuntamente su indicatori e standard di qualità per evitare possibili discriminazioni legate all'assegnazione a un determinato distretto.

Iniziative della Federazione

- La Federazione ha evidenziato le difficoltà e le carenze specifiche, cercando la collaborazione con i vari enti, anche attraverso la partecipazione a commissioni interdisciplinari dei servizi sociali e sanitari.
- In collaborazione con le organizzazioni socie, sono state richieste maggiori prestazioni relative al modello DAMA, tra le altre la fornitura di protesi e ausili.

Mobilità

Principi fondamentali

1. Le persone non devono subire svantaggi nella vita quotidiana o nella partecipazione sociale a causa di una mobilità limitata dovuta a disabilità. A tal fine, sono necessarie anche misure di supporto individuali.
2. L'accessibilità senza barriere deve essere promossa con decisione sia negli spazi privati che pubblici, poiché ne beneficiano anche le famiglie con bambini piccoli e le persone anziane con difficoltà motorie.

Sviluppi positivi

- Per tutte le nuove costruzioni, il rispetto delle normative sull'accessibilità è generalmente garantito; anche molti edifici pubblici più datati sono stati resi accessibili.
- I mezzi di trasporto pubblico e le fermate vengono adeguati, sono stati istituiti parcheggi riservati e l'accesso alle zone a traffico limitato è stato semplificato per le persone con mobilità ridotta.

Necessità

- Nonostante una normativa chiara, si verificano ancora frequenti violazioni, come l'occupazione abusiva di spazi riservati o l'ostruzione dei passaggi pedonali da parte di auto parcheggiate, costringendo le persone a deviare in modo pericoloso sulla carreggiata.
- In Alto Adige non esiste ancora un sostegno per gli spostamenti individuali tramite servizi specializzati di trasporto persone, il che comporta esclusione e svantaggi nella partecipazione a eventi sociali.
- L'attuazione di concetti per ampliare le competenze di mobilità è fondamentale affinché anche le persone con disabilità cognitive o sensoriali possano muoversi in modo sicuro e autonomo nel traffico e sui mezzi pubblici.
- La realizzazione degli accessi privi di barriere, come previsto dalla legge, si protrae spesso per tempi molto lunghi nel caso concreto o è spesso carente nella pratica quotidiana, il che risulta inaccettabile per le persone interessate. (ad esempio ascensori difettosi o non funzionanti nelle stazioni ferroviarie o rampe di accesso sugli autobus difettose) Nel settore privato, sembra che in alcune aziende manchi semplicemente la motivazione necessaria.

Iniziative della Federazione

- La Federazione ha – finora senza successo – promosso l'elaborazione di proprie linee guida sulla mobilità, conformemente alla legge provinciale, al fine di approfondire e regolamentare la complessa materia.
- Sono stati fatti ripetuti tentativi per ottenere servizi di trasporto individuali che possano essere utilizzati dalle persone con disabilità alle stesse condizioni degli altri utenti del trasporto pubblico.
- Le campagne di sensibilizzazione contro il parcheggio irrispettoso da parte di non aventi diritto negli spazi riservati hanno avuto scarso effetto sul cambiamento dei comportamenti.
- La rivendicazione del diritto all'accesso senza barriere e a una mobilità senza discriminazioni è stata un'attività costante della Federazione, in collaborazione con le organizzazioni socie e le autorità competenti.

Comunità e partecipazione

Principi fondamentali

1. La vita con una disabilità deve essere sostenuta dalla società e dallo Stato in modo tale da garantire partecipazione e inclusione con dignità, adattandosi alle diverse forme di disabilità.
2. Questo sostegno deve essere basato sui bisogni e garantito attraverso accompagnamento personale (es. amministrazione di sostegno), prestazioni specialistiche (es. assistenza personale), programmi individuali (es. "progetto individuale di vita") e anche prestazioni economiche (es. indennità di cura).

3. La sessualità delle persone con disabilità viene spesso trascurata o considerata un tabù. Tuttavia, essa rappresenta una parte importante dello sviluppo della personalità e dovrebbe essere attivamente presa in considerazione.

Sviluppi positivi

- Esiste una varietà di forme di supporto e servizi specifici offerti su tutto il territorio provinciale.
- Sono stati sviluppati servizi specialistici, progetti e prestazioni mirate per diversi aspetti della vita.

Necessità

- Il sistema di aiuti è complesso e frammentato. Sono necessarie prestazioni di supporto più semplici, integrate, complete e personalizzate.
- L'importo generalmente basso delle pensioni di invalidità comporta spesso dipendenza da altre prestazioni sociali e un costante rischio di povertà.
- Le disposizioni e l'organizzazione dell'assistenza personale devono essere adeguate in modo tale che le persone interessate possano beneficiare di una maggiore continuità e sicurezza nell'accesso ai servizi individuali, grazie a un'offerta di servizi garantita a lungo termine e su scala provinciale.
- È evidente che molti genitori di persone con disabilità faticano ad incoraggiare l'autonomia dei figli, poiché temono troppi rischi. Per loro è necessaria una forma specifica di accompagnamento e di lavoro di sostegno in questo percorso.

Iniziative della Federazione

- La Federazione ha istituito un appositio servizio e successivamente è stata fondata l'Associazione per l'Amministrazione di Sostegno.
- In collaborazione con le organizzazioni socie, sono state promosse ulteriori iniziative come il "Dopo di noi", lo sviluppo dell'indennità di cura per persone con disabilità e le prestazioni per una vita autodeterminata e per la partecipazione sociale.

Tempo libero, sport e natura

Principi fondamentali

1. Sebbene la disabilità possa comportare una capacità lavorativa limitata o assente, il tempo libero ha grande importanza per tutte le persone con disabilità ed è legato al desiderio di socialità, amicizie, hobby e svago, ambiti nei quali desiderano partecipare senza restrizioni. Tuttavia, le condizioni attuali non lo permettono sempre.
2. Una sfida particolare è rappresentata dall'accessibilità a luoghi remoti, spesso raggiungibili solo a piedi, nella natura, che in alcuni casi dovrebbero essere resi accessibili tramite soluzioni speciali.
3. È importante anche la partecipazione a programmi, eventi e alla vita delle associazioni e iniziative locali, che dovrebbero trovare forme adeguate di inclusione.
4. Le famiglie delle persone con disabilità, in particolare i genitori e i fratelli, devono ricevere un sostegno speciale e un'attenzione individuale equa. A tal fine, è necessario intensificare le offerte di sollievo e i programmi di supporto mirati, ad esempio per i fratelli e le sorelle (siblings).

Sviluppi positivi

- Come avviene nel contesto scolastico, sempre più associazioni si aprono alle persone con disabilità, sviluppando il supporto e le attività necessarie in base ai bisogni.
- Le nuove tecnologie rendono sempre più facile, anche per persone con mobilità ridotta, conoscere e vivere luoghi remoti e zone montane.
- Le iniziative che spiegano informazioni e concetti in linguaggio semplificato permettono una maggiore partecipazione delle persone con disabilità cognitive alle attività di tempo libero.

Necessità

- È importante trovare un buon equilibrio tra l'inclusione delle persone con disabilità nella vita sociale e l'offerta di attività ricreative specifiche e anche "protette" per questi gruppi.
- La partecipazione e l'autodeterminazione come diritto della persona non devono essere vissute (es. accesso a monumenti naturali) come atti di benevolenza, ma devono essere garantite come espressione di un diritto legittimo e della dignità personale.
- Le associazioni locali di ogni tipo dovrebbero impegnarsi maggiormente nell'inclusione attiva delle persone con diverse disabilità (e limitazioni). A tal fine, è necessario che ricevano un sostegno concreto – anche finanziario – e vengano accompagnate nello sviluppo delle competenze professionali necessarie.

Iniziative della Federazione

- In qualità di primo interlocutore per la rete delle organizzazioni delle persone con disabilità, la Federazione ha dialogato ripetutamente con aziende e organizzazioni non profit sulle possibilità di accessibilità e inclusione, fornendo raccomandazioni concrete e accompagnando progetti (es. sentieri escursionistici accessibili).

Cultura

Principi fondamentali

1. Le persone con disabilità devono essere riconosciute e sostenute sia come creatrici di cultura che come fruitrici.
2. I pregiudizi e gli ostacoli pratici che rendono difficile la partecipazione e l'espressione devono essere riconosciuti e superati attivamente.

Sviluppi positivi

- L'Italia ha sviluppato precocemente una cultura inclusiva e di valorizzazione, che oggi è diventata la normalità soprattutto per le giovani generazioni anche in Alto Adige.
- La creatività e le capacità artistiche delle persone con disabilità non sono più viste solo attraverso i prodotti dei laboratori protetti, ma vengono sempre più riconosciute anche a livello individuale, con appositi programmi di sostegno.
- Le offerte e le iniziative culturali vengono sempre più spesso co-progettate con la partecipazione diretta di persone con disabilità.

Necessità

- Dai progetti pilota e dalle esperienze esemplari deve nascere la normalità.
- Le produzioni culturali non devono né drammatizzare né ignorare la vita con disabilità, ma rifletterla e rappresentarla insieme alle persone interessate.
- Si tratta anche di promuovere una cultura del rapporto con la disabilità che vada oltre le basi giuridiche e venga coltivata e sviluppata attivamente.

Iniziative della Federazione

- Finora non sono state realizzate iniziative specifiche tramite la Federazione, anche se il concetto di fondo - promuovere la creatività e l'espressione artistica delle persone con disabilità - ha sempre rappresentato il punto di partenza di tutte le dichiarazioni generali sul tema.

Comunicazione e linguaggio

Principi fondamentali

1. Nessuno *è* disabile, ma molte persone *vivono con* disabilità che comportano limitazioni o, nel peggiore dei casi, discriminazioni. È importante utilizzare un linguaggio corretto, evitando sia di minimizzare la disabilità (es. "diversabile") sia di usare termini che la sminuiscono (es. "handicap" – originariamente riferito a mendicanti con il cappello in mano).
2. Spesso i testi che si dovrebbero o vorrebbero comprendere non sono di facile lettura. È fondamentale che la comunicazione e l'informazione siano accessibili anche in presenza di disabilità cognitive, visive o uditive.
3. Le lingue e le forme di comunicazione cambiano continuamente – anche per le persone con disabilità – motivo per cui è necessaria un'attenta osservazione e un supporto adeguato per tutti.

Sviluppi positivi

- Con l'ultima legge omnibus, sono stati recepiti i principi statali e stabilite le basi giuridiche per l'uso della terminologia corretta in Alto Adige.
- Enti pubblici e aziende private iniziano, con il supporto delle organizzazioni delle persone con disabilità e dei servizi specialistici, a fornire informazioni e comunicazioni in linguaggio semplificato, con sottotitoli o funzioni audio.
- Vi sono numerosi sforzi volti a individuare e utilizzare precocemente le nuove tecnologie.

Necessità

- Molte persone ancora non parlano in modo rispettoso di o con le persone con disabilità, oppure non sono consapevoli del fatto che è necessario usare un linguaggio adeguato per comunicare efficacemente o trasmettere informazioni.
- La trasmissione delle informazioni in linguaggio facile o semplificato deve essere potenziata soprattutto in tutti quei contesti che riguardano direttamente le persone con disabilità (ad esempio testi legislativi, orientamento nella vita quotidiana o nel settore sanitario).
- Le forme tradizionali e innovative di supporto alla comunicazione (es. impianto cocleare, comunicazione assistita digitalmente) devono essere sfruttate pienamente a favore delle persone interessate, anche con l'aiuto dell'intelligenza artificiale, e sostenute finanziariamente in modo adeguato.

Iniziative della Federazione

- Già anni fa, la Federazione ha presentato, insieme alle organizzazioni delle persone con disabilità, un documento su come queste desiderano essere denominate, affinché la loro condizione di vita sia riconosciuta e rispettata.

Altri aspetti

Principi fodamentali

1. Vivere con una disabilità non deve portare a esclusione, discriminazione o povertà, né per le persone interessate né per i loro familiari. Per questo sono necessarie misure compensative adeguate, garantite dallo Stato e, se necessario, attuate o integrate da organizzazioni non profit.
2. Per attuare questi diritti, devono essere messe a disposizione risorse (competenze, tempo lavorativo e fondi) affinché le persone con disabilità possano realmente accedere alle semplificazioni e prestazioni cui hanno diritto per legge.

Sviluppi positivi

- I programmi (costosi) per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici esistenti stanno proseguendo.
- Esiste una tessera di invalidità valida a livello provinciale, con unificazione dei contrassegni per parcheggi riservati e permessi di transito (CUDE), oltre a misure europee/internazionali per il riconoscimento della disabilità e dell'invalidità ai fini dell'accesso ai servizi (es. chiave universale per toilette pubbliche accessibili).
- Le nuove tecnologie - e forme organizzative - permettono di condurre una vita ampiamente autodeterminata anche in presenza di gravi disabilità fisiche.

Necessità

- Chi ha un reddito basso spesso deve rinunciare, per motivi economici, a sostegni che sarebbero disponibili per chi vive con una disabilità.
- Le disabilità influenzano la vita della persona, ma spesso anche quella della famiglia. Le famiglie hanno ancora un grande bisogno di servizi di supporto per poter vivere una quotidianità senza limitazioni costanti e significative.
- Per retribuire in modo più equo il lavoro nelle strutture protette, è urgentemente necessaria una riforma. Occorre un'analisi dettagliata di tutte le prestazioni finanziarie esistenti (retribuzione, pensione di invalidità, indennità di accompagnamento e assegno di cura), al fine di elaborare una forma di remunerazione che riconosca realmente il valore del lavoro svolto in tali contesti.
- Il tema della violenza sulle persone con disabilità è importante, ma finora è stato poco affrontato e raramente oggetto di interventi concreti. È necessario agire e rompere un evidente tabù.
- Le persone con disabilità ricevono molto sostegno durante l'infanzia e l'adolescenza, ma nel passaggio all'età adulta si crea una lacuna nell'assistenza. È fondamentale migliorare i passaggi dalla scuola/formazione professionale al lavoro, così come dalla medicina pediatrica a quella per adulti, definendo meglio le strutture e le funzioni responsabili.
- La responsabilità principale per l'assistenza e il supporto ricade spesso, e senza retribuzione, sui familiari – per lo più sui genitori – e questo anche fino a tarda età. Le istituzione e la politica

danno per scontato questo lavoro non retribuito, senza offrire un sostegno o una remunerazione adeguata. Questo deve cambiare – attraverso una maggiore responsabilità sociale e misure di sostegno per il lavoro di cura svolto dai familiari.

Iniziative della Federazione

- Le organizzazioni socie della Federazione hanno evidenziato, tra l'altro, il bisogno specifico di supporto in relazione all'assistenza, durante i periodi di chiusura delle strutture (es. vacanze), e per il sostegno ai fratelli e sorelle delle persone con disabilità (siblings).
- La tessera provinciale di invalidità è stata introdotta su proposta della Federazione che, nella fase iniziale, ha anche raccolto e documentato dove, mostrando tale tessera, sono previsti servizi, agevolazioni o sostegni per le persone con disabilità.

Sviluppo coordinato – competenze trasversali

Esigenze fondamentali e bisogni

- **Una responsabilità condivisa**: la vita delle persone con disabilità è una prerogativa del settore "sociale", ma allo stesso modo riguarda anche la sanità, l'istruzione, il mondo del lavoro, il tempo libero, l'abitare e tutti gli altri ambiti della vita! Per questo motivo, tutte le istituzioni coinvolte devono garantire in modo vincolante competenze professionali e risorse adeguate, al fine di assicurare la partecipazione e l'accessibilità. La responsabilità comune è quindi ripartita equamente tra tutti i settori: il primo (pubblico), il secondo (economico), il terzo (non profit) e il quarto (famiglie e vita privata).
- **Carenza di personale qualificato**: il lavoro con persone con disabilità richiede collaboratori qualificati e motivati in tutti gli ambiti. L'attuale carenza di personale impone di trovare nuove forme di supporto che – senza svantaggiare le persone interessate – portino a una riorganizzazione, a un maggiore impiego di strumenti tecnici e digitali, e a un rafforzamento dell'autonomia individuale, contribuendo così a garantire una vita dignitosa per tutti.
- **Banche dati**: quando si parla di persone con disabilità, è difficile fare riferimento a banche dati disponibili che permettano di definire la dimensione e le forme delle disabilità, nonché i relativi supporti e budget necessari. È necessaria una raccolta e una maggiore trasparenza delle banche dati esistenti, da integrare con rilevazioni effettuate nel rispetto della protezione dei dati personali, per rispondere alle esigenze generali.
- **Finanziamento dell'assistenza e della cura**: sebbene nella percezione pubblica il tema sia associato soprattutto ai crescenti bisogni assistenziali delle persone anziane, l'indennità di cura e la relativa classificazione del bisogno assistenziale sono particolarmente importanti per le persone con disabilità, poiché spesso garantiscono per tutta la vita la copertura del loro fabbisogno sociale di assistenza. L'attuale procedura di classificazione dovrebbe essere ripensata in modo differenziato e realistico per questi gruppi di persone.
- **Sensibilizzazione**: le persone con disabilità e le loro associazioni lamentano che, nonostante tutti gli sviluppi positivi, persiste spesso una scarsa sensibilità nei confronti della loro particolare situazione di vita e dei loro bisogni. Per questo motivo sono necessarie iniziative più incisive, sostenute da tutte le forze sociali e da testimonial (VIP), al fine di promuovere una maggiore attenzione e considerazione verso le persone con disabilità.
- **Pensiero sistemico anziché soluzioni individuali**: soprattutto attraverso i media e nel dibattito pubblico vengono osservate o criticate principalmente situazioni individuali. È invece più

- importante cogliere gli sviluppi generali a favore di tutte le persone con disabilità e promuovere miglioramenti efficaci in tal senso. Per questo è fondamentale coinvolgere le organizzazioni delle persone interessate come primo portavoce e partner in queste discussioni.
- **Continuità per i fornitori di servizi no-profit**: spesso sono le persone con disabilità e le loro famiglie ad aver fondato associazioni no-profit a favore delle persone con disabilità. Queste organizzazioni offrono generalmente servizi professionali e sono riuscite a instaurare un forte rapporto di fiducia con le persone assistite e le loro famiglie. È quindi necessario trovare modalità affinché questi fornitori possano svolgere il proprio compito su incarico pubblico a condizioni eque e garantire, nel lungo periodo, lo sviluppo del personale e della qualità dei servizi.

24.09.2025 Federazione per il Sociale e la Sanità & organizzazioni socie