



Roma, 24.12.2020

Alla Commissione Straordinaria per la tutela e  
la promozione dei Diritti Umani del Senato  
Presidente Senatrice Stefania Pucciarelli

[stefania.pucciarelli@senato.it](mailto:stefania.pucciarelli@senato.it)

p.c Segretaria Senatrice Monica Cirinnà

[monica.cirinna@senato.it](mailto:monica.cirinna@senato.it)

Oggetto: Osservazioni Doc XXIV ter N.4

Spettabile Commissione

alla luce della Risoluzione Doc. XXIV ter N. 4 della Commissione in data 9 Settembre 2020, in qualità di Associazioni che da molti anni si occupano di disabilità e delle numerose problematiche ad essa connesse, **riteniamo necessario fare alcune osservazioni e inviare alcune proposte**, elaborate sulla base della nostra pluriennale esperienza sul campo con persone disabili non autosufficienti e ad alto carico assistenziale di diverse età e con le loro famiglie.

Pur ritenendo lodevoli gli intenti e le Vostre richieste, abbiamo riscontrato nella pratica una diffusa indifferenza istituzionale alle problematiche poste dal documento e ai percorsi di applicazione dei numerosi suggerimenti, anche di prestigiose Istituzioni internazionali, in merito alla disabilità.

Nello specifico, **dall'inizio della pandemia, la politica di informazione e assistenza verso le persone disabili e loro famiglie è stata inesistente**, dall'informazione a qualunque tipo di "ristoro", se si escludono i permessi Legge 104 per quei familiari, pochi, che ancora hanno un posto di lavoro e lo stanziamento di fondi a favore di progetti già in essere e parzialmente finanziati. Nulla è stato detto o fatto circa protocolli specifici di ricovero e cura in caso di covid 19 per persone disabili non collaboranti e ad alto carico assistenziale e loro caregiver, al punto tale che si sono verificati tragici episodi all'interno di ospedali per la cattiva gestione del paziente e il divieto al caregiver di poterlo assistere. **Dopo ripetute richieste, rimaste senza risposte, alle istituzioni preposte**, cominciando dall'Ufficio per le Politiche in favore delle Persone con Disabilità, guidato dall'Avvocato Caponetto e creato dal Presidente Giuseppe Conte, che ha mantenuto per sé le deleghe alla disabilità, fino al Presidente Conte stesso, abbiamo ripetutamente inviato solleciti e proposte presso le Istituzioni Regionali e **solo oggi, a nove mesi dall'inizio della pandemia, si inizia a vedere un embrione di provvedimento.**



-2-

**Nessuna risposta e nessun cenno sul ruolo e il lavoro dei caregiver** che da tempo immemorabile dedicano la loro vita al familiare disabile, spesso donne costrette a rinunciare ad un lavoro, con situazioni familiari difficili, monoreddito, che vedono deteriorarsi la propria qualità della vita e quella del familiare disabile sia a livello economico che sociale, psicologico, di salute non avendo percorsi dedicati a cure alle quali non sempre è possibile accedere. **Sui caregiver giace al Senato una proposta di legge che riteniamo totalmente inadeguata e carente**, mortificante e assolutamente non risolutiva.

**Riteniamo che si debba, una volta e per tutte, uscire dalla logica dell'assistenzialismo**, che tacita le coscienze di chi lo attua, ma mortifica e relega negli angoli più bui della società disabili e famiglie. **Una vera integrazione, nel rispetto dell'Articolo 3 della Carta Costituzionale, passa per la dignità di una condizione ove possibile lavorativa, con strumenti adeguati e percorsi dedicati, compresa una legge sull'imprenditoria per disabili che darebbe la possibilità a tanti di un'occupazione e di una prospettiva di futuro e potrebbe coinvolgere anche i caregiver nell'attuazione di progetti mirati.** La disabilità non è necessariamente una condizione di inabilità, ma spesso una diversa espressione di capacità che, se adeguatamente incanalate, portano a risultati sorprendenti.

**Il Dopo di Noi rappresenta un altro grande problema perché non può esserci un Dopo di Noi senza un Durante Noi: non servono soluzioni tampone** quando i giochi sono fatti e non è solo un luogo fisico il problema dei nostri figli quando noi non ci saremo più, ma sono i servizi, troppo spesso carenti quando non assenti; le cure e i percorsi sanitari inadeguati, l'assenza di protocolli sanitari, non solo in tempi di pandemia, per l'accesso a ospedali, diagnostica e riabilitazione; il sostegno alle famiglie nel lavoro di cura quotidiano che tanto grava sui nuclei familiari e non solo a livello economico.

Per parlare concretamente di disabilità è necessaria una visione diversa del problema; bisogna, con grande onestà e umiltà, riconoscere che **non si può liquidare tutto con provvedimenti assistenziali una tantum** e pensare che il problema riguardi solo i diretti interessati. E' fondamentale e non più prorogabile un **confronto sincero ed onesto con chi vive giorno e notte queste problematiche, insieme trovare modelli e soluzioni che diano davvero risposte ai tanti quesiti.**



-3-

**La pandemia poteva essere uno stimolo al cambiamento e, forse, potrebbe ancora esserlo, ma è necessario non fermarsi alla superficie delle cose, bisogna “sporcarsi le mani”, avere il coraggio di affrontare i problemi conoscendoli veramente e avere la volontà di risolverli.**

Confidiamo che una Commissione Straordinaria che si occupa di Diritti Umani sia un luogo adeguato per aiutarci ad avere quelle risposte che i nostri cari più fragili, ai quali diamo voce, aspettano da troppo tempo.

Fiduciose di un VS riscontro, restiamo a disposizione per ulteriori chiarimenti e dettagli e qualsiasi altra Vostra offerta di collaborazione.

Cordiali saluti

in rappresentanza della Community Sorelle di Cuore, Movimento di Opinione attivo sul territorio Nazionale dal 2019

**Elena Patrizia Improta Oltre lo sguardo ONLUS c.f.97417390586 / cell.3338390582**

**Loredana Fiorini Hermes APS ONLUS aderente Fish Lazio c.f. 97633200585/ cell. 3287218323**

Sottoscrivono la presente lettera i seguenti Enti:

1. Consulta cittadina permanente per i diritti delle persone con disabilità
2. Consulta Municipio 3 di Roma – Presidente Maria Grazia Pessina
3. Consulta Municipio 9 di Roma – Presidente Luciana Gennari
4. Consulta Municipio 12 di Roma – Presidente Gabriella Schina
5. Consulta Municipio 2 di Roma – Presidente Alberto Belloni
6. Associazione Nuove Frontiere APS Onlus C.F. 91015510588
7. Associazione I Guerrieri SPQR C.F. 97739460588
8. Etica e autismo C.F.97497600581
9. Associazione Vitalba APS Onlus C.F. 97151670581.



-4-

10. Il Vento Sulla Vela c.f. 97557750581
11. Movimento Genitori Lombardia c.f 94037850131
12. I Frutti Dell'albero S.C. P. A. ONLUS - Ferrara Codice Fiscale: 01804920385
13. ASSOCIAZIONE LO SPECCHIO ODV c.f. 93072050383
14. AMA CALABRIA ODV c.f.: 02681090797
15. Associazione Articolo Tre Varese c.f.: 095086530128
16. AIAS Ferrara Odv c.f. 93005090381
17. AVE-AMA c.f: 97030520791
18. Associazione DON PELLICANO' CZ c.f.: 97013850793
19. UIC Sezione di Ferrara c.f.: 80013560380
20. Coop Sole c.f.: 02968300133..
21. Associazione AMICI DI NICO ONLUS Matino (Le) c.f.: 90028640754 Centro Servizi Per l'Autismo
22. Associazione Musicami c.f.:92035920799
23. Associazione Fiori Del Deserto c.f.: 97089160796
24. L'isola Che Non C'è-ODV c.f.:95067670133
25. Associazione Neomera c.f.:97056430792
26. Associazione Dalla Terra Alla Luna c.f.: 93059260385
27. Associazione "Il Girasole " c.f.: 92005730798
28. ANGSA Monopoli ODV. C.f.: 07122390722
29. ANGSA Imperia Aps c.f.:90087670080
30. CIATDM c.f.:91045930939
31. Associazione Vedere Oltre c.f. 97767100585
32. A.GE.CEM Onlus C.F. 97053440588
33. Associazione Insieme Oltre il Muro c.f. 96394690588
34. CONDAV – Coordinamento Nazionale Danneggiati da Vaccino ODV c.f. 91005520209
35. ASSIS – Associazione di Studi E Informazioni Sulla Salute OPS C.F. 93081750502
36. Carta Autismo Terni C.F. 91054630552
37. COMILVA Coord. del Movimento Italiano Per La Libertà Di Vaccinazione ONLUS C.F. 91128880407
38. SISANI – Sanità Ippocratica, Sicurezza, Ambiente, Nutrizione, Informazione C.F. 91155810681
39. RAV.HPV APS C.F. 94016950175
40. ATTO PRIMO: Salute Ambiente Cultura C.F.:91026240522
41. ASSOCIAZIONE AUTISMO SIENA-PICCOLO PRINCIPE cod.fiscale 92056770529
42. LIBELLULA-AFASP CF 97095040792
43. ADAN " Associazione Diversamente Abili Nisseni" C. F. 90031940852
44. Forum ex articolo 26 – Stefano Giannessi
45. Associazione Come Dopo Di Noi C.F.: 96414480580