

Incontro CoorDown – Ministro per le Disabilità, on. Alessandra Locatelli

Roma, 20 febbraio 2024

CoorDown - Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down - sin dalla sua costituzione ha cercato, anche a costo di onerosi impegni, di partecipare a momenti, formalizzati o meno, di confronto ed elaborazione di istanze con interlocutori anche istituzionali mantenendo il proprio angolo prospettico, con il costruttivo intento che questo fosse parte di una visione condivisa e che il proprio contributo, tecnico ed esperienziale fosse di utilità per una comunità più ampia

È anche in quest'ottica che CoorDown ha scelto di presentare la propria manifestazione di interesse a far parte dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle Persone con Disabilità richiedendo di essere inserito tra i Membri Effettivi ai sensi dell'articolo 2, comma 1, del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 luglio 2023, n. 115 e non già quale invitato permanente.

Si è trattato di una scelta non di principio, ma di consapevolezza e certamente non dettata dalla mera volontà di "essere presenti", come invece garantiva la diversa prospettiva di adesione.

CoorDown, come si può evincere dalle argomentazioni che seguono, è un coordinamento nazionale che annovera tra i propri aderenti 57 Associazioni presenti su tutto il territorio nazionale, cui danno vita famiglie e persone con disabilità, e che ricomprende al suo interno esperti qualificati che hanno permesso di sviluppare e rendere efficaci progetti di importanza nazionale ed iniziative che trovano ormai una condivisione anche sovranazionale. Tali progetti, esperienze ed iniziative si intendeva mettere a disposizione dell'Osservatorio per favorire un confronto e per contribuire a sostenere le azioni che coinvolgono il territorio. Sia consentito precisare che questo viene detto non nell'ottica di una vanagloriosa rappresentazione di sé, ma con lo spirito di qualificare gli intenti che ci hanno mosso, sempre supportati da una ponderata riflessione e sempre improntati in una seria ottica fattiva e collaborativa.

È questo che CoorDown intendeva mettere a disposizione degli appartenenti all'Osservatorio ed è questo che comunque CoorDown, pur escluso da tale contesto, intende in ogni caso mettere a disposizione delle Istituzioni, degli Enti e delle Associazioni che abbiano volontà e/o desiderio di conoscere ed eventualmente condividere.

Lo spirito che intendiamo infondere in questa occasione di incontro è dunque e sempre quello di una volontà di collaborazione e confronto, di apertura al dialogo, pur nella fermezza di principi che ci guidano nell'operare e nelle scelte.

Spiace, non si nasconde, dover constatare che a CoorDown neppure è stato chiesto l'apporto ad altri tavoli quali quelli sui *caregiver* familiari, sulla semplificazione, sul "dopo di noi", sul tema del ripensamento della legge 68/1999.

CoorDown è e desidera rimanere in ogni caso coinvolto, sia dal punto di vista formale che sostanziale, nell'Osservatorio per l'inclusione scolastica.

L'utilità che crediamo possa essere riconosciuta a CoorDown nei diversi apporti di sostanza, come anticipato, in interventi e sviluppo di progetti e condivisioni di portata trasversale, nell'ottica di una inclusione effettiva e concreta che abbia come parametro e guida la Persona, intesa come concentrazione di interessi, attitudini, aspirazioni e ambizioni legittime, sia nel suo relazionarsi sociale, che in quello scolastico che, ancora, lavorativo, per favorire il raggiungimento del più elevato grado di autonomia e inserimento sociale.

Riteniamo giusto ricordare che CoorDown:

1. Sul tema della transizione alla vita adulta, nodale per tantissimi giovani, nella convinzione di come sia strategicamente necessaria una azione unitaria e convergente che investa servizi e politiche per l'occupabilità, anche con più solide forme di sostegno, ma che al contempo sia correlata con esperienze e possibilità di abitare in autonomia in contesti inclusivi e con alleanze con le comunità e i territori, ha sviluppato il progetto denominato "THE HIRING CHAIN" che ha riscosso risultati addirittura insperati sotto il profilo delle adesioni da parte numerosissime imprese, di piccola, media e grande entità (uno fra tutti Salvatore Ferragamo) così come dal lato fondamentale degli effettivi inserimenti lavorativi. In particolare le imprese coinvolte hanno potuto ricevere adeguata formazione del personale nella condivisione del lavoro e nell'individuazione delle mansioni, nell'approccio più corretto alla relazione con la persona con disabilità, alla formazione di una competenza inclusiva che ha favorito non solo l'inserimento in mansioni concrete, ma anche la capacità di vedere le persone con disabilità come "colleghi" e non "beneficiari".

2. Credendo concretamente nello sviluppo e nel rafforzamento delle competenze trasversali fin dagli ultimi anni della scuola, se non da prima, CoorDown è impegnata nelle azioni dirette a favorire la collaborazione sostanziale tra Enti Locali, ASL, Istituzioni Scolastiche, Imprese del territorio nonché enti culturali e associazioni sportive: in questo senso ha promosso e sostenuto un progetto che ha visto la sottoscrizione di un Protocollo d'Intesa tra enti locali, consorzi di servizi, USR, Città Metropolitana, Istituti comprensivi e scuole secondarie di secondo grado, che stanno lavorando congiuntamente da ormai due anni per sviluppare buone prassi sul progetto di vita, sul raccordo con il PEI e sulla transizione alla vita adulta mediante inserimenti lavorativi, inserimenti nel contesto sociale e relazionale, sviluppo dello sport inclusivo (il progetto prevede, ad esempio ora, il coinvolgimento di circa 70 classi di scuola secondaria di primo grado sulla disciplina dell'orienting). Il progetto ormai ha valicato la sede regionale in cui è nato e comprende altre istituzioni di diverse regioni che sperimentano formazione di insegnanti e operatori degli enti, supportando inoltre le famiglie nel percorso di accompagnamento prima e di "autorizzazione" all'autonomia delle persone con disabilità. I risultati di questo percorso vengono costantemente presentati in convegni nazionali (se ne sono svolti già tre ed il quarto si terrà il 23 e 24 maggio 2024).
3. Non temendo di affrontare temi delicati e sensibili, ma che sono relativi al quotidiano anche delle persone con disabilità, si è avviata e portata avanti una robusta attenzione all'affettività e alla sessualità: con la campagna "JUST THE TWO OF US: L'AMORE HA BISOGNO DI SPAZIO", abbiamo dato voce e sostegno all'esigenza di riconoscere nelle persone con disabilità il legittimo afflato ad una vita affettiva. Ciò ha comportato il coinvolgimento di psicologi e psicoterapeuti sia a supporto delle persone stesse, che delle famiglie. La deinfantilizzazione passa anche attraverso il confronto, il riconoscimento e l'accettazione di questa realtà oggettiva.
4. CoorDown, nell'ottica della sensibilizzazione sociale prosegue ad investire risorse ed energie attraverso l'organizzazione di campagne mondiali ed in questo senso ha sviluppato una collaborazione costante con Paesi quali Regno Unito, Australia, Nuova Zelanda, Pakistan, Turchia, Canada, e Stati Uniti.
5. CoorDown si è fatta promotrice ed ha costituito il comitato #noesonero attraverso il quale ha attivato non solo l'azione giudiziaria avverso il DI n. 182 del 2020 reso in merito di PEI, vedendo riconoscere l'illegittimità dello stesso avanti il TAR Lazio, ma anche l'azione costruttiva susseguente, allorchè il Consiglio di Stato, annullando la sentenza del TAR Lazio, non è entrato nel merito delle censure di illegittimità, ma ha rimesso ai contenziosi individuali

CoorDown ODV - C.F. 97378930586

Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down

Sede Legale: Via Liberiana 17 - 00185 Roma (c/o CSV)

Sede Operativa - Via Alessandro Volta 19/4 - 16128 Genova - Tel. 010 5705461 - Fax 010 8979108

e-mail: segreteria@coordown.it - pec: coordown@pec.coordown.it - web: www.coordown.it

ccp n. 65019275 | IBAN : IT82Y0760103200 000065019275 | Intesa San Paolo spa IBAN: IT89E0306909606100000152966

il compito di rilevarle. Ciò che, senza un costruttivo intervento in seno all'Osservatorio per l'inclusione scolastica, avrebbe potuto determinare un fiorire di contenziosi, si è poi trasformato in un'occasione, colta, di ripensamento del Decreto 182, eliminando, con un correttivo, numerose illegittimità.

Riteniamo che l'errore strategico più diffuso sia quello di intervenire in maniera disorganica, ragione per la quale non solo crediamo ed operiamo nella trasversalità, ma confidiamo nell'operato di un Ministero per la Disabilità che a nostro avviso dovrebbe vedere riconosciuto, ad esempio, per legge l'obbligo "di intesa" nelle azioni poste in essere dagli altri Ministeri. La stessa sfida per nuove misure per i caregiver è destinata, a nostro avviso, a costi difficilmente sostenibili, se l'attenzione agli "assistiti" non si trasforma in un intervento strutturale e trasversale che consenta di diminuire o alleggerire il sovraccarico che altrimenti rimane immutabile e, allo stesso tempo di uscire dalla posizione di "assistiti" nel modo più efficace possibile a ciascuno.

Seguiamo con attenzione il dibattito attorno a quelle che potrebbero essere le misure di sostegno e di supporto per consentire a molte persone con disabilità di entrare da protagoniste nel mondo del lavoro. In ragione dell'esperienza che possiamo mettere a disposizione avremmo voluto e siamo disposti comunque a confrontarci per aggiungere ulteriori elementi.

Sugli aspetti che riguardano la semplificazione amministrativa e normativa – che dalle sue dichiarazioni sappiamo essere centrali nella sua azione – abbiamo già espresso in passato alcune proposte molto operative (ne abbiamo anche altre, molto tecniche) che riguardano i procedimenti di riconoscimento della disabilità, per supplire anche alle problematiche emerse da una indagine che abbiamo condotto su 400 famiglie.

Analogamente su questioni di natura fiscale e tributaria CoorDown ha evidenziato nel tempo elementi di diseguità e di sostenibili correzioni. Una per tutte la vicenda dell'imponibilità fiscale delle borse lavoro con ciò che ne deriva in termini di svantaggio. Ugualmente il nostro Coordinamento ha evidenziato come vi siano ancora risvolti connessi alle pensioni di reversibilità e ai superstiti che giustamente inquietano le famiglie delle persone con disabilità con effetti spesso distorsivi nelle scelte di vita proprie e dei propri figli. Anche queste istanze continueranno ad essere al centro delle nostre azioni di comunicazione, di rivendicazione, di confronto.

CoorDown ODV - C.F. 97378930586

Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down

Sede Legale: Via Liberiana 17 - 00185 Roma (c/o CSV)

Sede Operativa - Via Alessandro Volta 19/4 - 16128 Genova - Tel. 010 5705461 – Fax 010 8979108

e-mail: segreteria@coordown.it – pec: coordown@pec.coordown.it – web: www.coordown.it

ccp n. 65019275 | IBAN : IT82Y0760103200 000065019275 | Intesa San Paolo spa IBAN: IT89E0306909606100000152966

Su questi e su molti altri temi che ci occupano siamo tanto fermi quanto disponibili a qualsiasi alleanza volta a garantire apporto.

Riteniamo che nelle relazioni civili e democratiche ogni attore debba avere il suo ruolo e assumersi le proprie responsabilità, senza sovrapposizioni e senza fraintendimenti, ma anche senza deleghe e nel pieno rispetto reciproco.

In conclusione ci sia permesso di osservare che quanto sopra descritto è stato posto in essere da CoorDown con le proprie sole risorse economiche senza apporti di natura Istituzionale. La forza della determinazione che ci ha guidato deriva dal convincimento di operare secondo linee meditate, approfondite con dialogo e confronto, usufruendo dell'apporto di specialisti e professionisti di settore, ma anche dell'energia e della risolutezza delle famiglie e delle persone che ci onoriamo di rappresentare. Riteniamo che l'assenza di CoorDown sia una perdita per tutti, sol che si consideri che talvolta è proprio dalla contrapposizione costruttiva che provengono le migliori soluzioni: non ci resta che prenderne atto.

Tuttavia, come sempre accaduto, garantiamo che CoorDown sarà presente, disponibile al confronto e certamente attivo, sempre, nella promozione dell'inclusione.

CoorDown ODV - C.F. 97378930586

Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down

Sede Legale: Via Liberiana 17 - 00185 Roma (c/o CSV)

Sede Operativa - Via Alessandro Volta 19/4 - 16128 Genova - Tel. 010 5705461 – Fax 010 8979108

e-mail: segreteria@coordown.it – pec: coordown@pec.coordown.it – web: www.coordown.it

ccp n. 65019275 | IBAN : IT82Y0760103200 000065019275 | Intesa San Paolo spa IBAN: IT89E0306909606100000152966