



**Associazione Nazionale Famiglie di Persone
con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale**

*Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64
Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n .95/04*

**Sede legale: Via Casilina, 3/T- 00182 Roma
Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002
C/C Postale n. 75392001**

Diritti a tutti i costi, non risparmi a tutti i costi!

Manifesto Anffas Onlus di richieste e proposte – Elezioni politiche 2013

Anffas Onlus (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale aderente a Fish e Forum del Terzo Settore) sottopone il seguente documento a tutti i partiti in lizza per le elezioni politiche 2013.

Il documento riassume per punti impegni e proposte che l'Associazione, in rappresentanza degli oltre 15.000 associati in tutta Italia, richiede a tutti i partiti di inserire nei propri programmi ed agende al fine di mettere in campo politiche finalmente rispettose dei diritti umani delle persone con disabilità (in particolare intellettiva e/o relazionale) e dei loro familiari.

1) Nulla su di noi senza di noi

Negli ultimi anni si è assistito ad un progressivo abbandono dei luoghi della concertazione in favore di un sistema, nel migliore dei casi, di superficiale comunicazione. Questo ha determinato l'impossibilità a realtà sociali strutturate ed altamente rappresentative sull'intero territorio nazionale, quale Anffas Nazionale è (oltre ad essere presente all'interno delle federazioni di riferimento e dei principali organismi istituzionali), di contribuire in modo significativo e proattivo nei processi di determinazione di importanti atti e provvedimenti che riguardano le persone con disabilità e le loro famiglie. Tale impostazione rappresenta, a nostro avviso, una delle principali cause che ha portato negli ultimi anni alla progressiva involuzione e peggioramento dell'intero sistema italiano di politiche sociali. Pertanto è di fondamentale importanza ricostituire, ai vari livelli, i luoghi di una concertazione proficua con le formazioni sociali maggiormente rappresentative.



S.A.I.?
(Servizio Accoglienza e Informazione)
sai@anffas.net

Tel. 06/3611524 – 06/3212391 – Fax 06/3212383
Sito Internet: www.anffas.net - e-mail: nazionale@anffas.net





2) Concreta attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

Il punto di partenza di tutte le politiche deve necessariamente essere la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ratificata dall'Italia con L. 18/09. E' necessario che il nostro Paese renda concreto e pienamente applicato tale strumento, a partire dalla redazione di un testo coordinato sulla disabilità che raccolga e sintetizzi in maniera adeguata tutte le norme in materia, e dall'adeguamento terminologico e sostanziale e semplificazione di ogni norma, procedura ed iniziativa che riguardi le persone con disabilità facendo sì che i diritti siano resi immediatamente individuabili, non variamente interpretabili, e quindi maggiormente esigibili. Alla base, andranno sempre posti i principi di pari opportunità, non discriminazione ed inclusione sociale. In tal senso fondamentale dovrà essere la partecipazione delle persone con disabilità, delle loro famiglie e delle organizzazioni che le rappresentano nonché la valorizzazione del ruolo e dell'efficacia dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità anche attraverso lo strumento del redigendo piano d'azione.

3) Definizione dei nuovi criteri per l'accertamento della disabilità e progetto globale di vita (artt. 14 e 24 L. 328/2000)

L'attuale sistema di accertamento e verifica dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità dal quale oggi dipende l'accesso a prestazioni e servizi (economici e assistenziali) da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie o di chi se ne prende cura, è basato su un approccio medico-legale e assicurativo del tutto superato, antieconomico e spesso fonte di autentiche vessazioni e discriminazioni. Strumenti quali la classificazione ICF, i sistemi di valutazione della qualità, quantità ed intensità dei sostegni nonché il riferimento a paradigmi scientifico-culturali avanzati garantirebbero non solo il superamento dell'attuale iniquo sistema, ma anche un'equa e razionale distribuzione delle risorse ed interventi pensati, progettati e costruiti per consentire la redazione di un progetto di vita individuale e personalizzato nel rispetto dell'articolo 14 della L. 328/2000.

4) Rivisitazione dei LEA (Livelli essenziali sanitari) e nomenclatore tariffario protesi, ortesi ed ausilii e definizione ed emanazione dei LEP (Livelli essenziali delle prestazioni sociali)

In Italia permane una intollerabile discriminazione frutto della disomogeneità della rete di servizi per le persone con disabilità, che si declina non solo tra Nord-Sud ma anche tra Est e Ovest, tra città e periferia. E' necessario pertanto che siano finalmente e realmente definiti degli adeguati livelli, strumenti e supporti, opportunamente finanziati e costantemente aggiornati, garantiti a tutti i cittadini quali diritti soggettivi immediatamente esigibili. I livelli essenziali, sia per quanto concerne le prestazioni sociali e assistenziali che per quanto riguarda quelle sanitarie, non devono tradursi in una monetizzazione del bisogno, bensì in una rete di efficienti ed efficaci servizi, sostegni ed interventi che garantiscano qualità di vita ed inclusione sociale alle persone con disabilità ed alla comunità tutta. Occorre quindi impostare la riforma del Welfare e la revisione/definizione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali e procedere collocando il progetto individuale al centro del sistema di protezione sociale. Il riferimento al progetto individuale deve, ad avviso di Anffas, assumere rilevanza strategica non solo ai fini della pianificazione degli interventi, ma anche in relazione all'introduzione (previa opportuna e concordata sperimentazione) di eventuali inedite modalità di allocazione delle risorse (per esempio, budget di salute). Ciò anche al fine di contrastare la progressiva "dis-carica" della responsabilità della Repubblica sulle sole spalle delle famiglie, ricordando che la disabilità è un problema sociale e non privato.

5) Adeguato finanziamento dei fondi nazionali politiche sociali, non autosufficienza e sanitario

Al fine di garantire che tutte le persone, comprese quelle con disabilità, possano disporre di adeguati sostegni e servizi per la loro migliore qualità di vita e possano veder rispettati i diritti costituzionalmente garantiti è indispensabile che vengano allocate adeguate risorse. Un Paese che taglia pezzi di vita e diritti ai cittadini più vulnerabili e che non investe nel sociale non può definirsi civile. In tal senso, è necessario invertire quanto avvenuto negli ultimi anni con l'indiscriminato taglio lineare dei fondi nazionali sulle politiche sociali e per la

non autosufficienza, nonché di quei capitoli del fondo sanitario dedicati a fondamentali servizi per la tutela della salute dei cittadini con disabilità. Un primo passo in tal senso non può che essere rappresentato dal rifinanziamento dei due fondi sociali riportandoli almeno ai valori del 2008, nonché dal progressivo trasferimento di risorse dal fondo sanitario verso quello sociale per superare il modello sanitarizzante in favore di quello bio-psico-sociale. Ciò non significa garantire “risorse a pioggia”: al contrario una razionalizzazione della spesa potrà essere facilitata dall’attivazione di meccanismi di verifica del corretto e razionale utilizzo di dette risorse, vincolandole saldamente, in sede di trasferimento, alla garanzia dei livelli essenziali uniformi sull’intero territorio nazionale.

6) Concreta attuazione delle Leggi nazionali sulla disabilità (L. 104/92, 328/00, 162/98, 68/99, 67/06, 18/09)

L’Italia nel corso degli ultimi 30 anni si è dotata di una serie di Leggi di enorme rilevanza in tema di disabilità. Le stesse purtroppo sono rimaste per larga parte scarsamente applicate o rese vane anche da una ottusa burocrazia. E’ quindi fondamentale ripartire, anche attraverso un attento monitoraggio da parte dell’Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, dalla piena e concreta attuazione delle norme esistenti e dall’allocazione delle necessarie risorse economiche.

7) Nuovo ISEE e compartecipazione al costo dei servizi

Nel corso degli ultimi anni si è registrato un aumento progressivo e spesso insostenibile della richiesta di compartecipazione al costo da parte delle famiglie per le prestazioni sociali agevolate, ovvero per tutti quei servizi e supporti essenziali per una buona qualità di vita delle persone con disabilità. L’eccessiva compartecipazione al costo, insieme alle condizioni di reale impoverimento delle famiglie al cui interno è presente una persona con disabilità, stanno portando sempre più spesso alla rinuncia o all’impossibilità di accedere ai servizi e ciò, oltre a casi di autentica segregazione, comporta in prospettiva un aumento di costi per il cronicizzarsi delle patologie correlate alla disabilità aggravate dal manifestarsi di patologie psichiatriche (depressioni, etc) per le persone con



disabilità ed i loro familiari, nonché un'involuzione di quanto in questi anni raggiunto in termini di inclusione sociale e pertanto in contrasto con i principi della Convenzione Onu. Tale deriva va assolutamente contrastata attraverso l'emanazione di adeguati strumenti che abbiano alla base il criterio del "pagare il giusto": la compartecipazione al costo, laddove prevista per legge, deve essere sempre simbolica, sostenibile e basata sul reddito della sola persona con disabilità, fatte salve normative regionali di miglior favore.

8) Potenziamento della Legge 6/04 sull'amministrazione di sostegno ed abrogazione istituti inabilitazione ed interdizione

L'istituzione dell'amministrazione di sostegno con la L. 6/2004 ha permesso di introdurre nell'ordinamento legislativo italiano una significativa innovazione, addirittura anticipatoria dei paradigmi contenuti in merito a tale tema nella stessa Convenzione Onu. Purtroppo, anche se rivisitati, sono ancora presenti nel nostro ordinamento i vecchi istituti di protezione giuridica dell'interdizione e dell'inabilitazione, che di fatto determinano la "morte civile" della persona con annullamento della sua dignità. E' pertanto necessario che questi istituti vengano definitivamente abrogati e che si rafforzino l'istituto dell'amministrazione di sostegno e tutti gli strumenti che tutelano e favoriscono la capacità di agire delle persone con disabilità.

9) Adeguati sostegni a genitori e familiari

La presenza di una persona con disabilità all'interno di una famiglia spesso comporta l'impossibilità per uno dei due genitori di proseguire la propria attività lavorativa e comunque, soprattutto per le disabilità più complesse, un gravoso impegno per tutto l'arco della vita. L'attuale normativa prevede una serie di agevolazioni, permessi e misure di sostegno alla conciliazione lavoro-famiglia, ma le stesse - laddove attuate - non sono assolutamente sufficienti. Occorre prevedere percorsi di flessibilità lavorativa ed integrazione al reddito per il mantenimento del posto di lavoro, sostegno al reddito per il familiare laddove non lavoratore o impossibilitato, a causa della disabilità del figlio, a proseguire l'attività lavorativa, nonché flessibilità in uscita con anticipazione dell'età pensionabile.

10) “Agire prima, agire subito”

La diagnosi e gli interventi precoci abilitativi e riabilitativi per i bambini e le bambine, uniti al supporto alle giovani famiglie, devono diventare gli elementi principali di un sistema di welfare che guarda al futuro, “nell’interesse superiore del fanciullo” (richiamato dall’art. 3 della Convenzione sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza). Intervenire bene prima, significa intervenire meno dopo ed evitare le vergognose liste d’attesa nell’età della vita in cui l’intervento di cura risulta più efficace. E’ indispensabile che il nostro Paese ottemperi alle raccomandazioni dell’Onu in materia di salute e disabilità, a partire dalla raccolta di dati relativi alla fascia d’età 0-5 anni.

11) Inclusione scolastica

La scuola rimane un luogo naturale per avviare processi di reale inclusione sociale delle persone con disabilità in età evolutiva, nonché per favorirne l’acquisizione di adeguate competenze ed abilità in vista della partecipazione attiva al contesto sociale e di un futuro inserimento nel mondo del lavoro in tutti i casi possibili. Le persone con disabilità “vissute” come ricchezza ed opportunità di crescita per tutti e non come “problema” impongono all’intero sistema scolastico di ri-orientare il proprio approccio in chiave inclusiva, operando prioritariamente sull’approccio culturale, ma anche garantendo un’adeguata e qualificata presenza di figure formate, a partire dai docenti curricolari fino al personale ATA, nonché introducendo innovativi sistemi educativi e di apprendimento quali strumenti informatici, lavagne interattive, tecniche e linguaggi semplificati. Tutto questo non può prescindere dal reperimento ed allocazione di adeguate risorse economiche.

12) Inclusione lavorativa

“Meno assistenza+lavoro=maggiore inclusione sociale”. Di fatto, l’accesso al mondo del lavoro vero delle persone con disabilità rimane una chimera e comporta una reale discriminazione addirittura doppia nel caso delle donne con disabilità. Investire per creare opportunità di lavoro significa avere cittadini con pari diritti, ma anche con pari doveri. Molte persone con disabilità



possono lavorare e partecipare da protagonisti allo sviluppo economico e sociale del Paese e pertanto si richiede un formale impegno a creare concrete opportunità dando piena applicazione alla Legge 68 e potenziando il sistema di formazione professionale nonché cancellare quei provvedimenti normativi tesi a consentire alle aziende di sottrarsi inopinatamente agli obblighi previsti dalla L. 68/99.

13) Accessibilità alla formazione ed informazione per le persone con disabilità intellettiva

Le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale hanno diritto ad accedere all'informazione, alla formazione ed alla cultura in condizioni di pari opportunità con gli altri. Questo aspetto dell'accessibilità è però nel nostro Paese fortemente trascurato, mentre molte esperienze esistono in altri Paesi europei. Occorre quindi mettere in campo e sviluppare strumenti e buone prassi, quali soprattutto il linguaggio facile da leggere e da comprendere, per rendere le opportunità di formazione ed informazione pienamente accessibili.