



Anffas^{Onlus}
dal 1958 la persona al centro
SEDE NAZIONALE

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

Via Casilina 3/T – 00182 Roma
www.anffas.net - nazionale@anffas.net - nazionale@pec.anffas.net
Tel. 06.3611524 – 06.3212391 – Fax. 06.3212383

Assemblea Anffas Nazionale

Roma 29-30-31 Maggio 2019

Mozione Generale

Al sig. Ministro per la Famiglia e le Disabilità

On. Lorenzo Fontana

Egregio Sig. Ministro,

l'Assemblea di Anffas, che si è riunita a Roma nei gg del 29, 30 e 31 maggio u.s., si rivolge a Lei, quale garante dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari, per richiedere che le tante leggi, che in oltre 60 anni di storia Anffas ha contribuito a far emanare, siano concretamente attuate in modo completo, omogeneo e capillare sull'intero territorio nazionale.

Tale accorato appello nasce dalla constatazione che:

- i nostri diritti vengono ancor oggi, e sempre più negati e la vita dei nostri congiunti con disabilità, unitamente a quella di noi genitori e familiari, è oggetto di discriminazioni, emarginazione e mancanza di pari opportunità;
- l'accesso ai pochi servizi è reso sempre più difficoltoso ed oneroso e l'enorme carico della disabilità pesa principalmente sulle spalle di noi familiari;
- i fondi statali sono del tutto insufficienti a garantire l'esigibilità dei diritti e anche le risorse, laddove messe a disposizione dalle Regioni e dagli enti locali, non risultano sufficienti;
- le indennità economiche e le pensioni corrisposte sono irrisorie e del tutto inadeguate a garantire il soddisfacimento delle minime necessità di vita;
- gli attuali strumenti di protezione giuridica (interdizione, inabilitazione ed



amministrazione di sostegno) risultano difformi alle previsioni della Convenzione ONU e, nella loro pratica attuazione, molto spesso, si assiste ad abnormi distorsioni e gravosi adempimenti che nulla hanno a che vedere con i veri interessi delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

- il diritto all'autodeterminazione ed auto-rappresentanza delle persone con disabilità, specie intellettive e del neuro-sviluppo, sancito dalla Convenzione ONU, in Italia non è ancora pienamente riconosciuto ed adeguatamente sostenuto.

I DIRITTI SE NON SONO ESIGIBILI DIVENTANO MERI ENUNCIATI E MERE CONCESSIONI!

PER TALI RAGIONI DICIAMO BASTA A QUESTA INTOLLERABILE SITUAZIONE E PROCLAMIAMO LO STATO DI MOBILITAZIONE PERMANENTE,

C H I E D E N D O

1) la piena, concreta e corretta attuazione:

a) della legge 18 del 2009 - "Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità" coordinando ed adeguando ai paradigmi della stessa l'intero sistema normativo vigente tenendo conto delle criticità oggi presenti nel sistema a causa della modifica dell'art.117 del titolo V° della Costituzione, che assegna specifiche competenze in materia alle regioni, rendendo del tutto disomogeneo l'intero sistema;

b) della legge 104 del 1992 - "legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" e connessa legge 162/98;

c) della legge 68 del 1999 - "norme per il diritto al lavoro dei disabili" e s.m.i.

d) della legge 328 del 2000 - "legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" a partire dall'art.14;

e) della legge 6 del 2004 - "norme sull'amministrazione di sostegno";

f) della legge 67 del 2006 - "norme sul contrasto ad ogni forma di discriminazione sia diretta che indiretta di cui sono vittime le persone con disabilità;

g) della legge 134 del 2015 - "legge sulle persone con disturbi dello spettro autistico"

h) della legge 107 del 2015 - "buona scuola" e dei decreti attuativi sulla riforma del sistema di inclusione scolastica;

i) della legge 112 del 2016 - "legge sul cd. durante e dopo di noi"

2) il progressivo innalzamento del Fondo Sanitario Nazionale, definendo con chiarezza quale sia, all'interno di tale fondo, l'adeguata quota che le regioni devono obbligatoriamente destinare alla

disabilità a garanzia dei livelli essenziali di assistenza, dando finalmente attuazione alla mai avviata reale integrazione socio sanitaria;

- 3) il progressivo innalzamento del Fondo per la non autosufficienza a 5 miliardi di euro, unitamente all'emanazione del piano nazionale per la non autosufficienza, che definisca i sostegni necessari alle persone con disabilità non autosufficienti nonché i livelli essenziali degli interventi e delle prestazioni sociali;
- 4) l'emanazione di una apposita legge, adeguatamente finanziata, che sancisca e sostenga, per tutte le persone con disabilità, il diritto alla vita indipendente;
- 5) il progressivo innalzamento del Fondo nazionale per le politiche sociali per sostenere adeguatamente i piani di zona e la necessaria rete di infra-strutturazione sociale, riconoscendo nel progetto individuale il primo tra i livelli essenziali degli interventi e prestazioni sociali;
- 6) l'innalzamento delle indennità e delle pensioni per le persone con disabilità tali da superare almeno la soglia di povertà;
- 7) l'emanazione di un'apposita legge che abroghi gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione previo rafforzamento della legge sull'amministrazione di sostegno, semplificandone gli adempimenti e correggendo le tante, troppe distorsioni applicative riscontrate;
- 8) l'emanazione di una apposita legge e connesso fondo per il riconoscimento ed il sostegno per l'impegno di assistenza e cura dei familiari delle persone con disabilità "care-giver familiari" con connessa revisione dell'attuale sistema di congedi e permessi, tali da consentire alla persona con disabilità di poter sempre scegliere di disporre di un adeguato sostegno familiare e non solo da parte dei genitori;
- 9) l'emanazione di una apposita legge che superi l'attuale sistema di invalidità civile verso un sistema teso a riconoscere la condizione di disabilità ed a valutarne ed indicarne i necessari sostegni, attraverso la predisposizione di un progetto individuale di vita, in chiave bio-psico-sociale con approccio multidimensionale basato sul modello dei diritti umani e sulla qualità della vita, nonché semplificare le varie procedure di accertamento ed esonero dai connessi controlli periodici, spesso "solo formali";
- 10) di definire con chiarezza come si effettua una valutazione multi-dimensionale e come si costruisce un progetto individuale di vita ed un budget di progetto;
- 11) la predisposizione di adeguate norme e connessi percorsi che garantiscano qualità ai servizi per le persone con disabilità ed adeguata formazione professionale a tutti coloro che vi si relazionano nei diversi contesti;

- 12) la predisposizione di norme atte ad attuare una progressiva deistituzionalizzazione e contrasto ad ogni forma di segregazione ed emarginazione sociale nonché a prevenire episodi di violenze e maltrattamenti;
- 13) la predisposizione di norme atte a sostenere il diritto delle persone con disabilità, specie intellettive e del neuro-sviluppo, ad avere appropriati sostegni per favorire il proprio processo decisionale, ivi compreso il diritto di voto supportato in cabina dal legale rappresentante che per legge ha la funzione di tutelarle, nonché fornire in formato informazioni in formato “facile da leggere e da capire”;
- 14) di chiarire che le persone con disabilità ultrasessantacinquenni non devono essere “dimesse dai servizi” o “deportate” in meri servizi per anziani o si vedano “abbassate le rette”;
- 15) di garantire a tutti i livelli e con liste di attesa pari a zero la presa in carica tempestiva ed il più possibile precoce ed adeguata dei bambini con disabilità e dei loro familiari senza mai determinare interruzioni o “salti” al raggiungimento o al superamento di qualsiasi età, ivi compresa la definizione delle rispettive responsabilità e dei ruoli della neuropsichiatria infantile e della psichiatria degli adulti nel processo di presa in carico globale e continuativa delle persone con disabilità e dei loro familiari;
- 16) di definire con chiarezza le competenze e le responsabilità ai vari livelli in modo da impedire il fenomeno dello “scarica barile”;
- 17) di risolvere con urgenza la problematica emergente relativa ai comuni nei quali viene proclamato il dissesto finanziario o le regioni in piano di rientro sanitario in quanto, allo stato, ciò comporta l’interruzione “ad horas” anche dei servizi essenziali erogati o da erogarsi in favore delle persone con disabilità;
- 18) di garantire l’effettivo diritto alla studio degli alunni e studenti con disabilità intellettiva e del neuro-sviluppo, che rappresentano oltre il 70% dell’intera popolazione scolastica con disabilità, ivi compresi i connessi servizi a carico degli enti locali in modo omogeneo sull’intero territorio nazionale e sin dal primo giorno di scuola;
- 19) di chiarire che l’ISEE deve essere correttamente applicato a tutti i livelli e che la compartecipazione al costo, laddove dovuta per legge, deve essere sempre simbolica e sostenibile, consapevoli del ruolo anche economico svolto direttamente dalla famiglia;
- 20) di modificare l’attuale normativa sul calcolo dell’ISEE per quanto concerne i minori con disabilità, estendendo anche a loro la possibilità del calcolo dell’ISEE “ristretto”.

Caro Ministro non ci risponda con le consuete frasi, spesso usate dalla politica, *“vi sono vicino”, “sono molto sensibile alle vostre tematiche”, “purtroppo non ci sono risorse”, “dopo la riforma del titolo V della Costituzione sono le Regioni che hanno potestà legislativa esclusiva o concorrente e, pertanto, è a loro che dovete rivolgere le vostre istanze”*...

Se così fosse ci sentiremmo, ancora una volta, presi in giro.

Lei è il nostro Ministro per “la Famiglia e le Disabilità” ed è Lei che si deve fare interprete della nostra “disperazione” e delle nostre istanze!

Non c’è più tempo e non siamo più disponibili ad attendere i tempi biblici della politica, anche perché non ce lo possiamo permettere!

Ci siamo posti in stato di mobilitazione permanente e non recederemo dalla nostra posizione fino a quando non avremo definito ognuna delle questioni sopra esposte!

Garantire adeguati sostegni a tutte le persone con disabilità ed ai loro familiari attraverso una rete integrata di servizi non rappresenta un costo bensì un investimento che a medio/lungo termine porta all’intero sistema paese indubbi benefici, anche di razionalizzazione ed efficacia della spesa, oltre che consentire all’Italia di potersi realmente fregiare della definizione di “Paese civile” che garantisce a tutti i suoi cittadini diritti civili ed umani, pari opportunità e qualità di vita.

Saremo al Suo fianco per combattere questa comune e speriamo condivisa “battaglia”, ma scenderemo in piazza, chiamando a raccolta gli oltre due milioni di cittadini con disabilità intellettiva e del neuro-sviluppo e i loro familiari e i numerosi amici, se ai vari livelli continueremo ad essere inascoltati!

Roma, 31 maggio 2019

L’Assemblea Nazionale di Anffas