



Roma, 24.2.2021

Alla c.a. del Ministro per le Disabilità

Sen. Erika Stefani

Gent.ma Ministro Stefani

Anffas, nell'augurarLe buon lavoro e nel dichiarare la piena disponibilità a fornire la più ampia collaborazione, desidera porre alla sua attenzione alcune questioni, tra l'altro drammaticamente aggravate dalla pandemia in atto, che si trascinano irrisolte ormai da troppo tempo.

Per Anffas si tratta di rivendicare, ancora una volta, 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.

L'appello che oggi rinnoviamo, affidandolo a Lei, quale garante dei diritti di tutte le persone con disabilità, nasce dalla constatazione che:

- **la pandemia in atto ha messo ulteriormente in risalto problemi vecchi e nuovi mettendo le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo ed i loro familiari in una situazione di estrema difficoltà;**
- **Il modello dei servizi, basato su un approccio meramente protezionistico, non è stato in grado di rispondere ai reali bisogni delle persone con disabilità, né minimamente di adattarsi alle nuove ed emergenti necessità, derivanti dall'emergenza sanitaria;**
- **la parcellizzazione delle competenze tra i vari livelli dello Stato e tra le sue articolazioni territoriali ha mostrato tutte le sue incongruenze, finendo con l'aggravare ulteriormente la situazione, piuttosto che essere di aiuto e sollievo;**
- **le strutture associative sono state lasciate da sole a combattere la difficilissima battaglia contro la pandemia nonché nel rispondere, comunque al meglio delle proprie possibilità, alle esigenze delle proprie persone e delle proprie famiglie;**
- **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 da assurde pratiche burocratiche o approcci meramente ragionieristici con la conseguenza che l'enorme carico della disabilità pesa principalmente sulle spalle di noi familiari;

- i fondi statali, ancorché incrementati, risultano ancora del tutto insufficienti a garantire l'esigibilità dei diritti. Il tutto aggravato dalla mancata definizione dei livelli essenziali degli interventi e delle prestazioni sociali.

- i fondi, laddove messi a disposizione dalle Regioni e dagli enti locali, non risultano sufficienti, non spesi o destinati in modo disomogeneo e non sempre in modo efficace nel garantire diritti e qualità della vita;

- le indennità economiche e le pensioni corrisposte sono irrisorie e del tutto inadeguate a garantire il soddisfacimento delle minime necessità di vita;

- Il valore ed il sostegno delle attività di cura dei familiari (caregiver) non è ancora riconosciuto dallo Stato;

- 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.

Con queste premesse, tenendo conto delle criticità oggi presenti nel sistema a causa della modifica dell'art.117 del titolo V della Parte II della Costituzione, che assegna specifiche competenze in materia alle regioni rendendo del tutto disomogeneo l'intero sistema, ci permettiamo di sottoporre alla sua attenzione la necessità di avviare un monitoraggio sulla concreta ed omogenea applicazione delle principali norme, che nate per garantire diritti, fornire soluzioni ed allocare risorse in favore delle persone con disabilità e loro familiari, nei fatti restano in larga parte sconosciute ed inapplicate.

In particolare, solo per citarne alcune, ci riferiamo:

a) alla legge 18 del 2009 - "Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità" coordinando ed adeguando ai paradigmi della stessa l'intero sistema normativo vigente;

- b) *alla legge 104 del 1992 - "legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" e connessa legge 162/98;*
- c) *alla legge 68 del 1999 - "norme per il diritto al lavoro dei disabili" e s.m.i.*
- d) *alla legge 328 del 2000 - "legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" a partire dall'art.14;*
- e) *alla legge 6 del 2004 - "norme sull'amministrazione di sostegno";*
- f) *alla 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) *alla legge 134 del 2015 - "legge sulle persone con disturbi dello spettro autistico"*
- h) *alla legge 107 del 2015 - "buona scuola" e dei decreti attuativi sulla riforma del sistema di inclusione scolastica;*
- i) *alla legge 112 del 2016 - "legge sul cd. durante e dopo di noi".*

Inoltre per superare le tante criticità presenti siamo a proporre l'avvio di un percorso che porti:

- 1) *alla ricentralizzazione delle politiche inerenti la vita delle persone con disabilità definendo, anche dal punto di vista normativo, le diverse competenze tra i diversi livelli ed organi dello Stato, garantendo che in tutto il territorio nazionale, in modo omogeneo e certo, le prestazioni, le attività ed i servizi per le persone con disabilità ed i loro familiari siano garantiti, senza limitazioni di alcuna natura o specie;*
- 2) *alla garanzia che gli enti gestori ricevano una adeguata remunerazione delle prestazioni rese tali da poter garantire la massima qualità dei servizi erogati e connesso mantenimento dei livelli occupazionali e rispetto dei contratti di lavoro applicati; tema questo reso ancora più cogente dalla pandemia in atto che sta mettendo a serio rischio la tenuta e la continuità di tali servizi. In tale ottica si richiede anche che vengano garantiti, nel rigido rispetto dei tempi sanciti dalle norme, i pagamenti dovuti dalle pubbliche amministrazioni;*
- 3) *alla definizione, per norma nazionale, che le persone con disabilità, al compimento di qualsiasi età o al superamento di qualsiasi età, non possono mai essere considerati "tout court" semplicemente "persone anziane" e pertanto "deportate" in strutture per anziani o vedersi ridotte le prestazioni e relative rette, dovendosi sempre, invece, tenere conto del progetto di vita della persona e delle sue effettive esigenze, in base ai suoi desideri, aspettative e preferenze, manifestate anche per mezzo di chi la rappresenta; a tal fine deve essere reso a tutti chiaro che per le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo l'età anagrafica non può, in nessun*

- modo, essere presa a riferimento nella determinazione dei sostegni di cui necessitano nelle varie fasi della loro vita;*
- 4) al 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 compiuta reale integrazione socio sanitaria;*
 - 5) al progressivo innalzamento del Fondo per la non autosufficienza almeno a 5 miliardi di euro che, coerentemente a quanto contenuto nel piano triennale per la non autosufficienza 2019-2021, concorra a disporre di un idoneo fondo nazionale utile a definire i sostegni necessari alle persone con disabilità e non autosufficienti nonché i livelli essenziali degli interventi e delle prestazioni sociali;*
 - 6) all'emanazione di una apposita legge, adeguatamente finanziata, che sancisca e sostenga, per tutte le persone con disabilità, il diritto alla vita indipendente;*
 - 7) al 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;*
 - 8) all'innalzamento delle indennità e delle pensioni per le persone con disabilità tale da far superare almeno la soglia di povertà;*
 - 9) all'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;*
 - 10) all'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 "caregiver 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;*
 - 11) all'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;*

- 12) *alla definizione, con chiarezza, di come si effettua una valutazione multi-dimensionale e come si costruisce un progetto individuale di vita ed un budget di progetto;*
- 13) *alla 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;*
- 14) *alla 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;*
- 15) *alla predisposizione di norme atte a sostenere il diritto delle persone con disabilità, specie intellettive e del neuro-sviluppo, ad avere i giusti sostegni nel proprio processo decisionale, ivi compreso il diritto di voto supportato in cabina ed informazioni in formato “facile da leggere e da capire”;*
- 16) *a garantire a tutti i livelli che: le liste di attesa siano pari a zero; la presa in carico dei bambini con disabilità e dei loro familiari sia tempestiva ed il più possibile precoce ed adeguata; nei percorsi abilitativi/riabilitativi e nei servizi in genere non vengano mai a determinarsi interruzioni o “salti” al raggiungimento o al superamento di qualsiasi età; 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;*
- 17) *a definire con chiarezza le competenze e le responsabilità, ai vari livelli, in modo da impedire il fenomeno dello “scarica barile”, ricentralizzando, come più volte detto, le relative competenze tra i diversi livelli dello Stato e le Amministrazioni territoriali;*
- 18) *a 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;*
- 19) *a 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;*

20) a 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;

21) a modificare l'attuale normativa sul calcolo dell'ISEE sia estendendo anche ai minori con disabilità la possibilità del calcolo dell'ISEE "ristretto" sia ripensando l'Indicatore della Situazione Patrimoniale (ISP) allorché computa anche le risorse giacenti nel patrimonio, pur provenienti da redditi non calcolabili ab origine nell'ISEE, come le pensioni di invalidità, l'indennità di accompagnamento o le carte di debito (creando in tal caso l'effetto finale contrario in virtù del quale una misura, volta a ridurre il gap per le persone con disabilità, viene considerata, una volta patrimonializzata, ricchezza ai fini del calcolo anche di altri componenti del nucleo familiare precludendo l'accesso ad altri servizi, che sarebbero invece loro spettati).

Corre l'obbligo, infine, precisare che quanto sopra è stato da Anffas più volte rappresentato anche ai suoi predecessori, ma senza ottenerne esaustive risposte o vedere avviate concrete azioni. Inutile, pertanto, dirLe che non c'è più tempo e che le nostre persone e le nostre famiglie sono giunte allo stremo. Ne sono testimonianza anche le terribili notizie di cronaca che, sempre con maggiore frequenza, si susseguono. Ci riferiamo a quei genitori che hanno, anche recentemente, compiuto gesti estremi e molto spesso frutto di abbandono, solitudine e disperazione.

Pertanto, il nostro auspicio è di trovare finalmente la giusta attenzione ai temi che da sempre solleviamo e che i nostri appelli non cadano nel vuoto o rimangano lettera morta. Infatti, oggi più che mai, abbiamo bisogno di risposte concrete che ci ridiano fiducia e speranza in futuro migliore.

Per questo motivo saremo sempre pronti e disponibili, come abbiamo sempre fatto nei nostri ormai 63 anni di vita associativa, a fornire in tutte le sedi ed a tutti i livelli la nostra massima collaborazione.

Grati per la Sua attenzione e per quanto vorrà porre in essere per far sì che i nostri diritti Umani, Civili e Sociali siano finalmente concretamente garantiti e resi pienamente esigibili, Le rinnoviamo i nostri più sentiti auguri di buon lavoro unitamente ad un cordiale saluto, da parte di Anffas tutta.

Roberto Speziale
Presidente Nazionale

