



ANFFAS Onlus
dal 1958 la persona al centro
REGIONE MARCHE

Associazione Nazionale di Famiglie
di Persone con Disabilità Intellettive e/o Relazionali

ANFFAS REGIONE MARCHE
Iscritta al Registro Regionale APS n. 37 del 11.04.2014..

Associazioni locali
aderenti ed enti a
marchio:

Anffas Onlus AscoliPiceno
Anffas Onlus Civitanova
Anffas Onlus Conero
Anffas Onlus Fabriano
Anffas Onlus Fano
Anffas Onlus Fermignano-
Urbino-Urbania
Anffas Onlus Fermo
Anffas Onlus Fossombrone
Anffas Onlus Grottammare
Anffas Onlus Jesi
Anffas Onlus Macerata
Anffas Onlus Pesaro
Anffas Onlus Potenza Picena
Anffas Onlus Senigallia
Anffas Onlus Sibillini

Manifesto Anffas Regione Marche Elezioni Amministrative Regionali 2020

ANFFAS, PROVE DI FUTURO

Anffas Regione Marche sottopone il seguente documento a tutti i candidati alla carica di Presidente della Giunta Regionale ed ai partiti in occasione delle elezioni amministrative regionali 2020.

Il documento riassume impegni e proposte che l'Associazione, in rappresentanza dei soci delle 15 Associazioni locali Anffas delle Marche, richiede a tutti i soggetti candidati di inserire nei propri programmi, al fine di mettere in campo politiche finalmente rispettose dei diritti umani delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari.

Lo slogan contenuto nella carta intestata "la persona al centro" sta a significare che tutto ciò che si progetta, attua e realizza deve avere come obiettivo principale la migliore qualità di vita possibile per le persone destinatarie ed il rispetto della loro dignità.

Nell'ultima assemblea nazionale dello scorso 3luglio è stato coniato un nuovo slogan "Anffas prove di futuro", un futuro che non si limiti a ripristinare la situazione ante-pandemia, ma contribuisca a costruire un nuovo modello di sviluppo equo, inclusivo e sostenibile, come indicato dalle nazioni Unite negli Obiettivi 2030, dove i diritti delle

Via Vanvitelli 34 – 62100 Macerata
– anffasmarche@libero.it
Tel. 0733/36170 – cell 3290843771

persone con disabilità ed i connessi servizi siano resi concretamente esigibili e considerati a tutti gli effetti livelli di intervento e servizi essenziali ed inderogabili, da garantire in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

1. Nulla su di noi senza di noi

Va garantito il **diritto della nostra associazione alla partecipazione e consultazione** in occasione della emanazione di atti di natura programmatica e regolamentare in condizioni di parità con altri soggetti rappresentativi di interessi collettivi. Al contempo ribadiamo la necessità che le persone con disabilità intellettiva e con disturbi del neurosviluppo, adeguatamente supportate, siano rese sempre più direttamente protagoniste nei vari contesti di loro riferimento.

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

Il faro di riferimento di tutte le politiche deve necessariamente essere la **Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ratificata dall'Italia con L. 18/2009**. E' necessario garantire la piena applicazione dei principi ivi contenuti, 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.

La Regione Marche, che ha recepito la predetta Convenzione Onu con una mozione del 29/5/2017, deve adeguare ai paradigmi e principi ivi contenuti la programmazione e la normativa dell'ente.

3. Progetto globale di vita (art. 14 L. 328/2000)

La redazione di un progetto di vita individuale e personalizzato nel rispetto dell'articolo 14 della L. 328/2000 deve divenire un modus operandi ordinario nella nostra Regione. Il progetto individuale rappresenta lo strumento più idoneo a garantire che ogni persona con disabilità possa veder realizzato un progetto di Vita

partendo dai propri desideri, dalle proprie aspettative e preferenze e sancendo come diritto inderogabile quello di ricevere tutti i supporti necessari e sostegni indicati nel progetto stesso. Inoltre va definito il budget di progetto, con l'indicazione delle risorse umane, economiche e strumentali necessarie per garantire i sostegni indicati nel progetto stesso.

La valutazione biopsicosociale in approccio multidimensionale e multiprofessionale con il diretto e pieno protagonismo della persona con disabilità e di chi lo rappresenta deve essere garantita attraverso una nuova e capillare infrastrutturazione sociale che superi e sostituisca le vigenti inadeguate unità di valutazione nelle attuali e diverse articolazioni.

Tramite il progetto vengono individuati i sostegni necessari in termini di qualità, quantità e intensità per garantire ad ognuno la migliore qualità di vita possibile e la massima partecipazione sociale nel proprio naturale contesto di vita. Occorre inoltre una verifica costante e dinamica degli esiti e dell'impatto di quanto posto in essere in termini di miglioramento concreto di uno o più degli 8 domini della qualità della vita riconosciuti a livello internazionale.

La redazione del progetto individuale di vita è condizione essenziale per garantire il diritto alla inclusione sociale delle persone con disabilità.

4. Adeguato finanziamento dei fondi per le politiche sociali, non autosufficienza e integrazione socio-sanitaria

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 e che vengano adeguatamente finanziati i piani di zona.

5. ISEE e compartecipazione al costo dei servizi

Nel corso degli anni si è registrato un aumento progressivo 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. La Regione Marche ha emanato la legge n. 32 del 2014 che all'art. 20 recita: *“L'assistito partecipa al costo delle prestazioni sulla base di livelli differenziati per reddito e patrimonio definiti con deliberazione della Giunta regionale secondo la normativa statale in materia di ISEE. I livelli non sono stati mai definiti e i Comuni hanno adottato regolamenti differenti e spesso illegittimi, per cui si registrano differenti discipline in territori limitrofi, con conseguente disorientamento dei cittadini.*

Inoltre non si è data attuazione all'art. 4 del DPCM 14/2/2001 che rinvia alla tabella allegata al decreto stesso, dove, in relazione alla retta, si prevede una ripartizione del 70% a carico del SSN e 30% a carico del Comune di residenza della persona con disabilità grave che frequenta un centro diurno o residenziale accreditato, fatta salva la compartecipazione da parte dell'utente prevista dalla normativa regionale e comunale sulla base dell'ISEE.

Anffas ritiene inoltre che laddove sia prevista la compartecipazione al costo dei servizi da parte delle famiglie, anche in base all'ISEE, la stessa debba avere sempre natura simbolica e quindi fissata in misura ridotta e sostenibile per la famiglia stessa, altrimenti non si tratterebbe appunto di una compartecipazione, bensì del mero camuffamento del pagamento di una prestazione.

In ogni caso non è più sostenibile l'onere posto a carico delle famiglie in termini di compartecipazione al costo o acquisto sul mercato di prestazioni che dovrebbero essere garantite dal sistema pubblico.

6. 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. Anffas Onlus lavora attivamente per un futuro dove ciascun alunno con disabilità deve poter accedere all'educazione ed istruzione secondo i giusti e personalizzati supporti, sostegni e strategie che pongano lo stesso in condizione di pari opportunità rispetto ai suoi compagni, partendo dal suo protagonismo come

Persona. Il riferimento è dato dall'art. 24 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. La Regione è chiamata a dare piena attuazione al diritto di studio in condizioni di parità e non discriminazione e a qualificare il sistema scolastico per garantire lo sviluppo della persona ed il suo pieno inserimento nella società.

7. Inclusione lavorativa

Nell'articolo 27, dedicato al lavoro ed occupazione, la citata Convenzione ONU riconosce il diritto delle persone con disabilità al lavoro, includendo in ciò l'opportunità di mantenersi attraverso la propria attività lavorativa e la libertà di scelta all'interno di un ambiente lavorativo inclusivo ed accessibile.

Lavorare è, per ogni persona, un diritto-dovere che assume un valore fondamentale non soltanto dal punto di vista prettamente economico e remunerativo, ma anche per le sue implicazioni sociali e psicologiche, con impatto determinante sulla qualità della vita.

Un efficace inserimento lavorativo può essere importantissimo per le persone con disabilità per accrescere il proprio senso di autoefficacia, autostima ed autorealizzazione, orientare le proprie attività verso qualcosa di "utile" e "produttivo", potenziare le proprie competenze, l'autonomia e il senso di adultità, promuovere l'arricchimento personale, relazionale, ed al tempo stesso rappresenta uno dei passaggi fondamentali e centrali nel processo di inclusione sociale. 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 68/99 e potenziando il sistema di formazione professionale.

Parimenti vanno potenziate altre misure come i Tirocini di Inclusione Sociale o altre tipologie di intervento che consentano un approccio anche graduale al mondo del lavoro.

8. Accessibilità alla formazione ed informazione per le persone con disabilità intellettiva (art. 21 Convenzione ONU)

Le persone con disabilità intellettiva o con disturbi del neuro sviluppo 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.

9. Anffas e i disturbi dello spettro autistico

L'Anffas ha elaborato un proprio documento di posizione in materia di salute, disabilità e disturbi dello spettro autistico realizzato da un gruppo di lavoro nazionale che ha visto la partecipazione di famiglie, soci, esperti.

Il documento pone al centro la complessità della persona prima ancora del singolo disturbo o del trattamento ed il diritto alla costruzione di un progetto globale e personalizzato di vita che garantisca la piena inclusione nella società e la migliore qualità di vita possibile. Lo slogan coniato in questo caso è "prima le persone poi gli autismi".

Purtroppo nonostante la legge regionale n. 25 del 2014 sia stata emanata ancor prima di quella nazionale, la scrivente associazione evidenzia come gli interventi ivi previsti sono stati attuati in minima parte ed in maniera peraltro sperimentale; occorre quindi dare maggiore impulso all'attuazione della legge, non essendo più tollerabili ulteriori ritardi nella presa in carico che deve essere globale ed il più precoce possibile.

10. Progetti di vita indipendente e legge 112/2016 sul dopo di noi

Dopo l'approvazione della specifica legge da parte della Regione Marche occorre prevedere ulteriori risorse per finanziare piani personali di vita indipendente per persone con grave disabilità. Anche l'attuazione della legge 112/2016 ha registrato interventi a macchia di leopardo sul territorio. Si tratta di misure che tra l'altro sono state ulteriormente finanziate da parte dello Stato con legge di conversione del

decreto rilancio, per cui si chiede un'azione più incisiva anche da parte della Regione e degli ambiti territoriali sociali per aumentare l'attuazione di interventi così importanti per la qualità di vita delle persone.

Il riferimento normativo è dato dall'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che hanno il diritto di scegliere il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere, senza essere obbligati a vivere in una particolare sistemazione abitativa.

11. Servizi

I servizi preesistenti devono essere ripensati in modo da evitare che le persone si debbano adattare ai servizi, in quanto sono i servizi che invece si devono adattare alle persone, attraverso lo strumento della progettazione individualizzata.

Occorre predisporre norme atte ad attuare una progressiva deistituzionalizzazione e contrasto ad ogni forma di segregazione e emarginazione sociale, nonché a prevenire episodi di violenze e maltrattamenti.

Deve essere garantita la presa in carico tempestiva ed il più possibile precoce ed adeguata dei bambini e bambine con disabilità e loro familiari con liste di attesa pari a zero.

Occorre ripensare la rete dei servizi evitando una re-istituzionalizzazione delle persone con disabilità, la compresenza di target di utenza diversi tra loro all'interno del medesimo centro e la soppressione delle piccole strutture in cui riprodurre un contesto abitativo simile a quello familiare.

Anffas Regione Marche auspica inoltre il coinvolgimento attivo ai sensi dell'art. 55 del Codice del Terzo settore attraverso forme di co-progettazione, co-programmazione e accreditamento per soddisfazione di bisogni o realizzazione di interventi individuati dalla Pubblica Amministrazione, come sancito dalla recente sentenza della Corte Costituzionale n. 131/2020.