



Anffas[®] **ON**
NAZIONALE
dal 1958 la persona al centro

**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



RESOCONTO ASSEMBLEA NAZIONALE ANFFAS: “NECESSARIO UN NUOVO FUTURO CHE CONTRIBUISCA A COSTRUIRE UN NUOVO MODELLO DI SVILUPPO INCLUSIVO ED EQUO”

“ANFFAS PROVE DI FUTURO”: RI-PARTIAMO DA QUI!

L'esperienza vissuta in questi mesi dalle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dai loro familiari è stata terribile ed **indicibili sono le difficoltà che le stesse si sono viste costrette, loro malgrado, ad affrontare. Attività scolastiche sospese, attività dei centri diurni sospese, centri residenziali blindati che hanno reso impossibile ogni contatto da parte dei familiari e dall'esterno, servizi alternativi e compensativi inesistenti, attività di supporto carenti, collaborazione da parte delle istituzioni e pubbliche amministrazioni non sempre all'altezza delle attese.**

Anche Anffas ha pianto i propri morti: persone con disabilità, dirigenti, familiari e operatori a cui l'assemblea ha tributato in apertura il proprio commosso ricordo, stringendosi alle famiglie colpite. Si potrebbe affermare che è solo per mera fortuna che le strutture residenziali e semiresidenziali gestite da Anffas siano state semplicemente sfiorate dalla tragedia rispetto ad altre analoghe strutture, così come riportato dalla cronaca, mentre è evidente come l'elemento della presenza diretta nella compagine gestionale e associativa delle famiglie interessate abbia contribuito, unitamente ad operatori esperti e altamente motivati, ad evitare il peggio. Infatti nei suoi 62 anni di vita **Anffas ha sempre contrastato ogni forma ed ogni tipologia di strutture e servizi segreganti ed istituzionalizzanti gestiti a fini di lucro da soggetti privati ove a prevalere è inevitabilmente l'elemento meramente economico.** Per Anffas, infatti, è **la persona al centro**, come recita il suo slogan, e questo significa **che tutto ciò che si progetta, si attua e realizza deve vedere quale primario obiettivo il perseguimento della migliore qualità di vita possibile delle persone destinatarie, anche quando questo non possa più essere garantito presso il proprio domicilio o nucleo familiare d'origine, e il rispetto della loro dignità.**

Questa particolare attenzione, le caratteristiche organizzative e strutturali, le tempestive attività di prevenzione e tutela della salute, hanno fatto sì che sia le persone con disabilità che i loro straordinari operatori presenti nei centri Anffas, siano stati maggiormente protetti dal contagio. Allo stesso tempo anche quando si sono verificati casi di contagio **sono state garantite le adeguate cure, sia all'interno dei centri che in presenza di eventuali ricoveri ospedalieri e post ricovero: a tal fine preziose sono risultate le apposite linee guida predisposte dall'Unità di Crisi di Anffas Nazionale recepite anche da numerosi altri soggetti pubblici e privati.**

Come reso evidente nelle varie relazioni ed interventi susseguiti in assemblea, **sono state altresì fornite e garantite alle persone con disabilità e alle famiglie, formazione, informazioni e supporto, anche di tipo psicologico o di sostegno con attività a distanza o domiciliari o nelle più svariate forme consentite dalle cogenti prescrizioni sanitarie.**

Il Covid-19 ha fatto emergere vecchie e nuove criticità e ha lasciato alle persone con disabilità e alle loro famiglie **l'amara consapevolezza che le loro vite siano state considerate in alcuni momenti come di minor valore o sacrificabili.**

Allo stesso tempo, chi ne aveva responsabilità **non si è reso conto che per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo restare confinate nelle quattro mura domestiche senza neppure poter fare una semplice passeggiata nei dintorni della propria abitazione è stata una condizione insostenibile che ha rischiato di determinare vere e proprie situazioni di emergenza dal punto di vista comportamentale e della stessa convivenza all'interno del nucleo familiare tra le persone con disabilità stesse e i loro caregiver:** parliamo di momenti in cui anche sui mass media **si dava più risalto alla necessità di garantire ai proprietari di animali domestici di poter uscire dalle loro abitazioni piuttosto che di occuparsi delle drammatiche situazioni che vivevano le nostre persone e le nostre famiglie.**

In questo quadro, emerso in tutta la sua drammatica rappresentazione dai vari interventi che si sono susseguiti nel corso dei lavori dell'annuale assemblea Anffas, è apparso evidente come **a fare la differenza sia stata l'attivazione della Rete Anffas** che, anche grazie alla stragrande maggioranza dei propri operatori, **è riuscita a restare accanto, nelle forme più svariate, alle persone con disabilità e alle loro famiglie, senza lasciare da solo o indietro nessuno,** un segno, questo, dell'importanza per le famiglie **di associarsi e di far parte di reti organizzate sia a livello locale che regionale e nazionale.** Condizione questa che ha caratterizzato in positivo l'intero movimento del Terzo Settore italiano di cui Anffas è parte integrante e propositiva.

Altro fondamentale valore aggiunto che le iniziative Anffas hanno apportato è stato quello **di aver contribuito a denunciare con tempestività la drammatica situazione ai vari livelli e pubblicamente, riuscendo ad attirarne in qualche modo l'attenzione e ad ottenere provvedimenti mirati.**

Unitamente a questo, attraverso la propria Unità di Crisi appositamente costituita, **Anffas ha provveduto a predisporre utili e pratiche indicazioni, soluzioni operative, proposte normative, e questo non già a solo vantaggio degli associati Anffas ma, anche attraverso la Fish, per la generalità delle persone con disabilità e non autosufficienti, con particolare riferimento a quelle con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari.**

Fatte queste premesse, il presidente nazionale Anffas **Roberto Speciale**, nel proprio intervento di apertura ha ribadito come, pur nella drammatica situazione che tutti quanti siamo stati costretti a vivere (e che non è detto che si possa considerare finita): **"Con questa assemblea dobbiamo dare un segnale positivo e di speranza. Il nostro slogan deve diventare "Anffas prove di futuro", un futuro che non si limiti a ripristinare la situazione ante-pandemia ma che contribuisca a costruire un nuovo modello di sviluppo inclusivo ed equo, dove finalmente i diritti delle persone con disabilità ed i connessi servizi siano resi a tutti i livelli concretamente esigibili e considerati a tutti gli effetti livelli di intervento e servizi essenziali inderogabili da garantire in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale".**

Non vi è dubbio che tutti gli indicatori ci portino a prevedere per il futuro a breve, medio e lungo termine, **difficoltà di ogni tipo sia dal punto di vista sanitario, che economico e sociale.** La tenuta dei servizi, la salvaguardia dei livelli occupazionali, la qualità delle prestazioni saranno messe a durissima prova, motivo questo per cui **Anffas deve ancor di più serrare le proprie fila e, come già ha ottimamente dimostrato nel momento di massima emergenza, tenere come propria stella polare "la persona al centro".** Per fare questo sarà sempre più necessario **non solo rafforzare un lavoro di rete sia all'interno di Anffas che con Fish e il Forum del Terzo Settore, ma anche con tutte le altre reti con cui**

Anffas si relaziona, ivi compreso il **livello europeo ed internazionale** (citiamo per esempio il recente ingresso di Anffas, con la consigliera nazionale Maria Cristina Schiratti, nel Board di Inclusion Europe) **ma anche una rinnovata e più forte alleanza con lo Stato e le sue articolazioni territoriali**, dando piena attuazione al principio costituzionalmente garantito della sussidiarietà orizzontale ed utilizzando gli strumenti della co-programmazione e co-progettazione quale nuova modalità qualificante nella costruzione di un rapporto sinergico tra gli enti di terzo settore e le pubbliche amministrazioni **nel perseguimento del bene comune, coesione e solidarietà sociale e attività di interesse generale. Il tutto per garantire ad ogni cittadino di avere parità di diritti ed opportunità.**

Gli oltre 180 partecipanti all'assemblea online, non solo si sono pienamente ed unanimemente riconosciuti su tale visione ma hanno anche richiesto che tutto questo **venga tradotto in una apposita mozione assembleare che richiami quella già adottata in occasione della precedente assemblea** che aveva dato vita ad **una mobilitazione permanente** per l'ottenimento di tutti i diritti sanciti dalle vigenti normative e **che metta ulteriormente in risalto le ormai croniche carenze registrate da taluni sistemi regionali nel dare compiuta attuazione a tali normative sui vari territori ed a rendere esigibili i discendenti diritti.** Al primo punto di tale mozione Anffas ha deciso di porre la richiesta di addivenire alla unica e definitiva adozione a tutti i livelli della definizione "**persona con disabilità**" così come sancito anche dalla Convenzione ONU, **non già come mero esercizio semantico ma per porre ulteriormente l'attenzione sul concetto di persona anziché sulla diversità.** A tal fine **Anffas lancerà anche una campagna nazionale per modificare le scritte sui mezzi di trasporto dedicati alle persone con disabilità anche per contrastarne lo stigma sociale che da ciò ne deriva.**

Ulteriore particolare attenzione è stata richiesta dai delegati delle Anffas di tutta Italia al livello nazionale sui temi **della urgente necessità di arrivare alla emanazione degli interventi e delle prestazioni sociali (LEP), aggiornamento dei LEA, all'adozione di una apposita legge sul riconoscimento e sostegno alla figura del caregiver familiare, all'adeguamento generalizzato delle indennità pensionistiche e provvidenze economiche e agevolazioni per le persone con disabilità e i loro familiari.**

Sul fronte dei servizi particolare preoccupazione è stata espressa relativamente al mancato adeguamento (in alcuni casi ultradecennale ritardo) **del sistema di remunerazione delle prestazioni** con conseguenti gravi sofferenze per i servizi stessi, nonché per il mantenimento degli elevati livelli di qualità necessari a garantire la migliore qualità di vita possibile alle persone destinatarie di tali servizi e dei connessi livelli occupazionali.

Insostenibile ormai risulta anche **l'onere posto a carico delle famiglie in termini di compartecipazione al costo o di acquisto sul mercato di prestazioni che invece dovrebbero essere garantite dal sistema pubblico.**

In tale ottica **il progetto individuale e personalizzato espressamente previsto dall'art.14 della L. 328/2000 resta, come sancito da numerose sentenze, lo strumento più idoneo a garantire che ogni persona con disabilità possa vedere realizzato un Progetto di Vita partendo dai propri desideri, dalle proprie aspettative e preferenze e sancendo come un proprio diritto inderogabile quello di ricevere tutti i necessari supporti e sostegni indicati nel progetto stesso e finanziati attraverso un budget di progetto anch'esso individuale.**

La **valutazione multidimensionale in approccio multiprofessionale, con il diretto e pieno protagonismo della persona con disabilità e/o di chi la rappresenta, deve essere garantita attraverso una nuova e capillare infrastrutturazione sociale che superi e sostituisca le vigenti inidonee unità di valutazione nelle loro attuali e diverse articolazioni e denominazioni e connessi strumenti utilizzati,**

quale momento partecipato per dare concreta attuazione ai nuovi paradigmi introdotti dalla CRPD, dal modello bio-psico-sociale e dalla verifica degli esiti dei sostegni erogati in termini di miglioramento dei vari domini della qualità di vita così come definiti a livello internazionale.

Le relazioni che ci sono state nel corso dei lavori assembleari da parte dei componenti dello staff della sede nazionale sui vari temi ed aspetti sopra descritti, hanno fornito all'intera base associativa la plastica rappresentazione di come **Anffas sia strategicamente posizionata ed organizzata per contribuire a dare concreta attuazione a tutto quanto sopra descritto.**

Allo stesso tempo Anffas Tutta **ha ribadito la necessità di garantire alle stesse persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, adeguatamente supportate, di poter essere sempre più direttamente protagoniste dei vari contesti di loro riferimento, ivi compreso quello associativo ed anche a tal fine è stato annunciato il rafforzamento e il rilancio della Piattaforma Italiana Autorappresentanti in Movimento, potenziando con nuovi gruppi i 15 già operanti e collegandoli anche alla piattaforma europea EPSA.**

Inoltre, l'assemblea ha preso atto con soddisfazione del progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (per l'annualità 2018 a valere sul Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore di cui all'art.72 del decreto legislativo n.117/2017) "**Liberi di scegliere... dove e con chi vivere**", che si prefigge di contribuire a dare piena attuazione alla Legge 112/2016 "Durante e Dopo di Noi", anche implementando il sistema informatico di valutazione multidimensionale per la redazione del progetto individuale denominata **Matrice Ecologica e dei Sostegni.**

È stata anche presentata all'assemblea **la nuova piattaforma nazionale per la gestione delle attività e degli eventi formativi ideata e gestita dal Consorzio La Rosa Blu di Anffas** che concorrerà a garantire sia all'interno che all'esterno della rete Anffas - anche grazie alle certificazioni ECM, Ordine Assistenti Sociali e MIUR - **momenti formativi di alta competenza e qualità, così da poter sempre più disporre a vantaggio delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e loro familiari, di figure professionali in possesso di adeguate conoscenze nei vari campi di intervento.**

Particolare attenzione è stata posta infine anche allo stato dell'arte dell'avanzamento della **Riforma del Terzo Settore** e ai connessi adempimenti che configurano Anffas quale Rete Associativa, la propria Fondazione Dopo di Noi quale ente filantropico e il proprio Consorzio quale soggetto di supporto per le attività formative e gestionali.

In tale ottica, a livello di aderenti alla Rete, ruolo sempre più centrale assumeranno gli organismi regionali mentre le strutture associative locali vedranno sempre più separate le proprie attività tra quelle più prettamente di natura associativa rispetto a quelle più legate alle gestione di servizi attraverso la conferma o la costituzione ex novo di appositi enti gestori sempre nel novero degli enti del Terzo Settore, ed anche essi entreranno a pieno titolo a far parte della nuova Rete Anffas così come configurata in esito alla Riforma del Terzo Settore.

In tale contesto l'assemblea ha salutato con grande piacere l'ingresso nella compagine associativa dell'associazione "Anffas per loro" di Perugia, un'autentica new entry per Anffas su tutto il territorio della regione Umbria insieme al Comitato Promotore operante su Terni.

Considerate anche le difficoltà di ogni tipo che in futuro si dovranno affrontare, anche di tipo economico, **l'assemblea, unitamente all'approvazione del bilancio 2019, ha accolto con particolare favore l'illustrazione dell'iniziativa della campagna nazionale avviata per sostenere lasciti, donazioni, erogazioni liberali a favore del sostegno delle attività e dei progetti delle strutture associative Anffas del territorio posta in essere in favore delle persone con disabilità e dei loro familiari, nonché apposite iniziative e linee guida per cogliere al meglio l'opportunità offerta dalle scelte di destinazione del 5x1000 effettuate dai singoli cittadini in favore dell'Anffas di proprio riferimento.**

L'assemblea si è quindi conclusa ribadendo che **"Il nostro essere Anffas ci può far affermare che ci saremo, l'uno accanto all'altro, pronti per intervenire e per aiutare, non solo Anffas ma tutti, in modo che le prove di futuro auspiccate dall'assemblea stessa diventino via via sempre più concrete e solide realtà".**

Tutti gli atti dell'assemblea sono disponibili [a questo link](#)

Roma, 7 luglio 2020