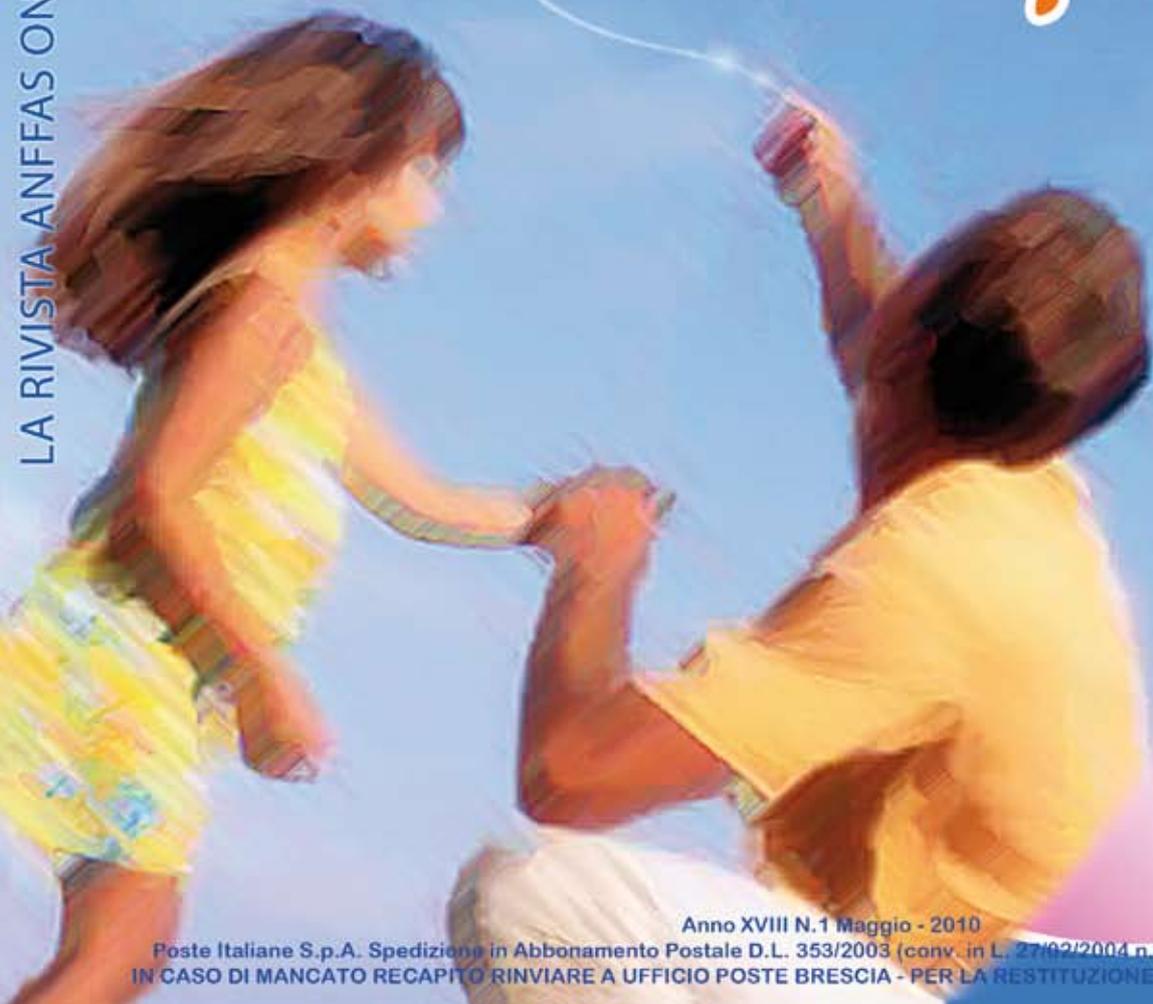


1958  
2008

# La rosa blu

## Anffas a vele spiegate verso il futuro

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ



Anno XVIII N.1 Maggio - 2010

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1 comma 2, DCB BRESCIA  
IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE BRESCIA - PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE E PREVIO ADEBITO

# La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XVII N. 2 - Maggio 2010

## Direttore Editoriale

- Roberto Speziale

## Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

## Comitato Editoriale

- Elisa Barazzutti

- Emanuela Bertini

- Maurizio Cadonna

- Angelo Cerracchio

- Marco Faini

- Michele Imperiali

- Lilia Manganaro

- Laura Mazzone

- Ivo Manavella

- Maria Villa Allegri

## Redazione

- Roberta Speziale (Responsabile)

- Simonetta Capobianco

## Grafica e impaginazione

AGVA - Arti Grafiche Vannini srl

## Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

## Stampa

AGVA - Arti Grafiche Vannini srl

Bagnolo Mella (Bs)

Maggio 2010

# sommario

*Editoriale* pag. 3

*Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus*

*Da dove veniamo (i 50 anni di Anffas)* pag. 5

*Il nostro pensiero  
e politiche associative* pag. 7

*I programmi per il 2010/2011* pag. 14

*Qualche aggiornamento...* pag. 20

*Insero: Il Centro Studio  
e formazione Anffas Onlus* pag I-IV



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64  
Iscritta al registro nazionale delle  
Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04  
Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA  
Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383  
e-mail nazionale@anffas.net  
www.anffas.net

## Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus

Questo numero della nostra rivista, "La rosa blu", è stato interamente dedicato ad illustrare il pensiero e le politiche della nostra associazione, con uno sguardo a 360° rispetto alle aree di nostro prioritario interesse che, in linea con i più avanzati paradigmi sulla disabilità, corrispondono, a grandi linee, con i domini e gli ambiti della vita di tutte le persone e famiglie, comprese quindi anche quelle con disabilità.

Inoltre, abbiamo voluto pubblicare anche i programmi che questo consiglio direttivo ha voluto tracciare per il futuro della nostra associazione, che prendono ovviamente avvio ed ispirazione da quanto contenuto in quello che amiamo definire il nostro "pensiero associativo".

Anffas Onlus, dopo aver celebrato, nel 2008, i propri 50 anni, nel corso del 2009 ha voluto, a partire dalla relazione "Il cuore e la ragione" (approvata dall'Assemblea Nazionale nel 2005), riconfermare ed ampliare il proprio pensiero associativo, costruito negli anni di pari passo con l'evoluzione socio-culturale di taluni settori del nostro Paese, e condiviso dall'intera associazione dapprima in occasione degli Stati Generali tenutisi nel maggio 2009 e successivamente approvato all'unanimità dall'Assemblea Nazionale dei Rappresentanti delle Associazioni Sociali tenutasi a Roma nel giugno 2009.

I nodi centrali e le attività prioritarie individua-

te nella relazione "Il cuore e la ragione", ovvero la formazione, informazione ed immagine, il protagonismo delle persone con disabilità e, quindi, anche dell'associazione stessa ed il rafforzamento dei livelli regionali associativi, sono stati ulteriormente declinati in base agli ambiti di principale interesse associativo ed alle necessità contingenti che emergono in seguito ai significativi mutamenti sociali, culturali e politici che stanno attraversando il nostro paese ed all'evoluzione della cultura della disabilità conseguente dall'affermazione del modello della disabilità basato sui diritti umani, sancito in primo luogo dalla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità e, per quanto riguarda l'età evolutiva, dalla Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza.

La scelta di dedicare questo numero della rivista a "pensieri, politiche e programmi associativi" non è stata fatta a caso. Infatti, il 22 e 23 maggio prossimi la nostra associazione celebrerà la propria Assemblea Nazionale che sarà, in questa occasione, chiamata ad eleggere i rappresentanti di livello nazionale.

E' per questo motivo che il Consiglio Direttivo Nazionale uscente ha voluto pubblicare, in modo da rendere noto a quanti ricevono la nostra rivista (ovvero soci, sostenitori, amici, leader associativi e collaboratori, istituzioni), un

documento che riassume sinteticamente il principale “frutto” di quanto realizzato nel corso di questo mandato: abbiamo ritenuto fondamentale mettere nero su bianco come la pensiamo e cosa rivendichiamo per la garanzia ed il rispetto dei principali diritti delle persone con disabilità, in particolare intellettuale e/o relazionale, e dei loro genitori e familiari, proprio perché ci sembra utile che chi “è all’interno” della nostra grande associazione e chi “si sente Anffas” abbia una fotografia quanto più completa e vivida di quello che realmente e quotidianamente all’interno della nostra associazione si respira e si pratica.

Riteniamo che le linee di politiche associative descrivano limpidamente la vera essenza della nostra associazione: ribadendo al tempo stesso ciò che è sancito dalla Legge e dai paradigmi scientifici-sociali e culturali in materia di disabilità, ciò che spesso invece accade nella realtà, ma guardando anche oltre, verso il futuro, con obiettivi e percorsi ancora tutti da costruire e realizzare.

E’ per questo che oltre ad indicare come la pensiamo, abbiamo voluto anche porre le basi per programmare cosa la nostra associazione può fare, nel concreto, affinché i nostri pensieri non restino sogni, ma possano diventare ogni giorno di più una stabile e consolidata realtà.

Sappiamo bene che l’attuale situazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie e le tante conquiste realizzate, seppur con le ovvie “luci ed ombre” non sono state conseguite in un giorno, ma sono state frutto, in questi anni, della capacità anche della nostra associazione di costruire con pazienza ed in maniera instancabile percorsi a lungo termine.

Un bambino con disabilità che nasce oggi troverà attorno a se un contesto, una comunità e sarà titolare di diritti di cui i figli, fratelli e congiunti dei soci fondatori della nostra associazione non hanno avuto modo di beneficiare. Ma se ciò accade, in buona parte è merito di chi, oltre a trovare soluzioni e risposte per la propria situazione contingente, spesso assai drammatica e difficoltosa, ha saputo guardare oltre, immaginando la vita dei bambini con disabilità non ancora nati ed attivandosi nel concreto per rendere sempre migliore la loro vita, insieme, ovviamente, a quella delle loro famiglie.

Riteniamo che sia questa la grande forza della nostra associazione: riuscire a mettere insieme persone con percorsi ed esigenze al tempo stesso tanto diversificate quanto simili che ormai da più di cinquant’anni pensano e lavorano con un occhio al presente ed un altro al futuro e si passano il testimone per garantire che Anffas continui sempre a portare avanti la sua mission crescendo, maturando e cambiando costantemente, ma senza mai perdere la propria vera e profonda identità.

L’attuale Consiglio Direttivo Nazionale, quindi, desidera consegnare all’associazione quello che considera un importante frutto di questi anni di lavoro, con un’unica, grande, preghiera da rivolgere a tutti, a qualunque titolo stiano leggendo questa rivista: quella di assimilare, far propri, praticare ed agire affinché da tutti siano praticati i cardini principali del nostro pensiero e, dopo aver fatto questo, rimboccarsi le maniche e dare ognuno il proprio contributo affinché il nostro pensiero non resti mai “fermo” ed immutato, ma possa costantemente evolversi, crescere e migliorare ogni giorno di più.

# Da dove veniamo (i 50 anni di Anffas)

## La rosa blu

Da dove veniamo  
(i 50 anni di Anffas)

La rosa blu

Correva l'anno 1958 quando Maria Luisa Ubershag Menegotto, insieme ad un gruppo di giovani genitori di persone con disabilità, fondò Anffas. L'Italia si era appena risolledata dal conflitto mondiale, le esigenze dei più deboli non trovavano grandi opportunità d'accoglimento e le persone con disabilità vivevano in una condizione di emarginazione sociale tale per cui il loro destino era spesso quello di condurre una vita poco dignitosa all'interno di istituti fatiscenti. La storia di Anffas ebbe inizio da una domanda innocente di un bambino, il piccolo Pietro, che chiese: "Mamma, perché Paolo non va a scuola e non gioca con me?" Fu questa domanda ad accendere nell'animo di Maria Luisa la scintilla dell'indignazione per tutte quelle cose normali, come giocare ed andare a scuola, che suo figlio Paolo non poteva svolgere per il fatto di avere una disabilità intellettuale che lo rendeva *diverso* da tutti gli altri bambini. Eppure, ai suoi occhi di madre, Paolo era un bellissimo bambino di 10 anni, degno di amore e considerazione al pari di tutti gli altri. I primi undici soci si riunirono a Roma il 15 Gennaio negli uffici del cognato di Maria Luisa, che a loro rivolse, in occasione della prima assemblea, queste parole: *"E' comune a tutti i promotori dell'iniziativa il convincimento, tratto da una dolorosa esperienza, che i pur lodevoli sforzi dei soli benemeriti tecnici, insegnanti e medici che hanno a cuore la sorte dei fanciulli minorati psichici non saranno mai sufficienti per risolvere nella sua interezza il problema dell'assistenza e dell'educazione di questi fanciulli e che la strada da tentare è quella di far assumere direttamente dai genitori interessati l'iniziativa di spezzare e di abbattere la barriera dell'incomprensione e dell'incuria."* Grazie all'opera di di-

vulgazione condotta tra i genitori, il numero di adesioni cominciò ad aumentare ed il 28 Marzo 1958 i soci fondatori legalizzarono l'atto costitutivo dell'*Associazione Nazionale Famiglie di Fanciulli Minorati Psicici*. L'originaria denominazione ha subito delle trasformazioni, di pari passo con l'evoluzione socio culturale ed associativa: nel 1967, l'attenzione venne posta anche alle persone adulte, e il nome cambiò in *Associazione Nazionale Famiglie*

*di Fanciulli e Adulti Subnormali* che è quella che ha dato origine all'acronimo, a tutt'oggi mantenuto, "Anffas". Nel 2005, con l'approvazione del nuovo Statuto Associativo, si arriva all'attuale denominazione di *Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale*.

La situazione generale delle persone con disabilità e delle loro famiglie oggi è diversa. Lo è di sicuro, per Anffas, che ha mantenuto quella sigla e quella ESSE finale solo per rispetto verso le mille e mille storie di tante persone (persone

con disabilità, familiari, operatori, volontari, amministratori, ecc.) che con tenacia hanno mantenuto e ampliato nel tempo un impegno

civico e professionale che oggi utilizza il linguaggio universale della tutela dei diritti umani. Oltre alla forma associativa, sono cambiati in questi anni anche i contenuti, gli obiettivi e le parole d'ordine dell'Associazione. Le novità più grosse sono rappresentate dall'autonomia acquisita dalle 181 associazioni spar-



se per l'intero territorio nazionale e dall'avvio di un processo che ha portato alla costituzione degli organismi regionali, per meglio seguire le politiche sociali che, nel tempo, hanno visto proprio le Regioni acquisire maggiore spazio e autonomia legislativa rispetto allo Stato.

Anffas Onlus ha sintetizzato nel volume "1958/2008 – cinquant'anni di Anffas" la propria storia e la contemporanea evoluzione del quadro politico-normativo. E' possibile richiedere una copia del volume scrivendo a nazionale@anffas.net

# Il nostro pensiero e politiche associative

## La rosa blu

### Il nostro pensiero e politiche associative

La rosa blu

#### ■ LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ: IL NUOVO QUADRO DEL NOSTRO PENSIERO ASSOCIATIVO

Il movimento delle persone con disabilità, abbandonando la strategia basata su obiettivi parziali (più servizi, più denaro per le pensioni e l'assistenza, etc.) per impostare una nuova strategia basata sui diritti umani (uguaglianza, rispetto della dignità, non discriminazione, pari opportunità, coinvolgimento nelle scelte) ha ottenuto uno straordinario risultato: la ratifica da parte dell'Italia della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (con la L. 18/2009). Con la ratifica è iniziato ufficialmente il lungo cammino che ci porterà allo sradicamento del modello culturale predominante della disabilità, basato su un approccio prettamente medico, per passare ad un modello, basato sull'approccio bio-psico-sociale, che risponde ai principi di non discriminazione, rispetto per la dignità umana, di autonomia e indipendenza delle persone; della partecipazione ed inclusione nella società; delle pari opportunità; dell'accessibilità; della parità tra uomini e donne. Principi che sono già alla base della nostra Asso-

ciamento e che già da anni difendiamo nei luoghi in cui siamo chiamati ad esprimere chi siamo e cosa facciamo. La Convenzione diviene quindi una nostra alleata, uno strumento fondamentale, una "carta d'identità". I principi e le disposizioni in essa contenuti sono divenuti obblighi ai quali il nostro Paese non si può più sottrarre. Questa diviene una sfida, non solo nei confronti dell'"esterno", ma anche per l'associazione stessa che è chiamata a leggere e rileggere il proprio operato alla luce della Convenzione.

#### ■ PROMUOVERE E PRATICARE LE POLITICHE PER L'ETÀ EVOLUTIVA ATTRAVERSO LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA

Anffas ha posto al centro del proprio pensiero associativo "l'interesse superiore del bambino" richiamato dall'art. 3 della convenzione ONU. Ha deciso un cambio di strategia avviando un'intensa attività inter associativa con altre associazioni che non si occupano necessariamente di disabilità ma di bambini e adolescenti. La partecipazione attiva alla redazione dei rapporti del gruppo di monitoraggio sulla Convenzione ONU dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Gruppo

CRC) ha permesso di allargare gli orizzonti culturali ed esperienziali della nostra associazione divenuta modello moderno di "partecipazione trasversale" agli interessi associativi che gravitano intorno alle molte vulnerabilità che colpiscono i minori e le loro famiglie. La disabilità è solo una di queste.

#### ■ PROMUOVERE L'INCLUSIONE SOCIALE

Alla luce di questo nuovo quadro culturale, che vede la disabilità come un rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente, promuovere l'inclusione significa lavorare per cambiare le regole del gioco e far sì che **ogni persona**, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti e degradanti, non viva, studi o lavori in luoghi separati ed abbia le medesime opportunità degli altri di partecipazione e coinvolgimento nelle scelte che la riguardano, senza, allo stesso tempo, arretrare rispetto ai tanti modelli positivi derivanti dalla migliore interpretazione dei concetti di integrazione che hanno consentito notevoli miglioramenti del contesto prefigurando già situazioni di reale inclusione.

Il nostro compito è quello di agire nei confronti della società e dei territori per renderli inclusivi, cioè capaci di dare concretezza - modificandosi quando è necessario - al diritto di cittadinanza di tutte le persone,

indipendentemente dalla loro condizione. Quello dell'inclusione sociale è un concetto che rappresenta un approccio avanzato rispetto ai processi d'integrazione sociale su cui per anni si è concentrata l'attenzione di quanti si sono occupati di disabilità.

Il protagonismo che ci impegniamo a rafforzare, sollecitati anche dalla Convenzione stessa ed alla luce della nuova definizione della disabilità, richiede un grande impegno di Anffas e del movimento delle persone con disabilità volto all'abilitazione della persona, all'abbattimento delle barriere, non solo fisiche ed alla partecipazione. C'è bisogno di ripensare il sistema di consultazione, dare risalto ad ogni voce del coro nella consapevolezza che sia beneficio di tutti. Partecipare implica anche avere avuto accesso a quegli strumenti fondanti di una società costituzionale e democratica quali la scuola ed il lavoro.

Superare il modello dell'integrazione, per affermare il nuovo modello dell'**inclusione scolastica**, significa ripensare profondamente l'attuale sistema scolastico, che presuppone che la persona con disabilità sia inserita nella scuola che si limita ad "accoglierla" ed "inglobarla" nel sistema esistente, promuovendo un cambiamento nella struttura scolastica al fine di mettere tutti gli studenti in condizioni di pari opportunità, con adeguati e personalizzati supporti e sostegni.



**Accesso al lavoro** significa, come ribadito anche dalla L. 68/99, partecipare al processo produttivo nell'ottica del principio dell'"uomo giusto nel posto giusto", riconoscendo l'attività lavorativa come elemento impor-

te per la dignità e la realizzazione personale ("il lavoro che nobilita l'uomo") e garantendo che a tutti sia data la possibilità di esprimere le proprie competenze e capacità. L'insieme della povertà di diritti (ostacoli e barriere all'accesso) e la povertà economica (legata alla disoccupazione e

ad un mancato investimento sulle risorse di ogni individuo) produce necessariamente un mancato riconoscimento sociale che porta ineludibilmente alla marginalità ed all'esclusione. Il mancato accesso al lavoro "vero" rappresenta, quindi, la prima fonte di discriminazione e di mancanza di pari opportunità, che diviene addirittura doppia per le donne con disabilità.

L'istruzione ed il lavoro non sono concessioni, sono diritti e, in quanto tali, dovrebbero poter essere esigibili. L'esigibilità diviene effettiva nel momento in cui si attua il cambiamento culturale e sociale di cui abbiamo parlato ed Anffas è chiamata a divenire soggetto propulsivo di quel cambiamento, acquisendo un ruolo che sappia trasformarla in punto di riferimento non solo per le persone di cui ci prendiamo cura e carico o le famiglie socie, ma anche per altre realtà, servizi, operatori, cittadini, anche attraverso la costruzione ed il mantenimento di reti di raccordo e, se necessario, di coordinamento. Anffas si appresta a sperimentare, quindi, anche a livello territoriale, una serie di percorsi per verificare nel concreto quotidiano la fattibilità e sostenibilità dei modelli inclusivi.

Agire sulla società e sul territorio implica la necessità di ampliare l'attenzione dalla dimensione dell'individuo a quella dei sistemi relazionali e sociali in cui ogni persona è immersa, ampliando la nostra attenzione attraverso un approccio che consideri il fatto che prendersi cura di qualcuno – nel nostro caso la persona con disabilità - significa anche comprendere quanto l'ambiente sociale in cui si opera sia determinante nel costruire esclusione e disagio piuttosto che inclusione e benessere. È una sorta di rovesciamento di paradigma: curare il territorio per curare le persone, andando oltre la mera erogazione dei servizi alla persona. Concretamente significa creare occasioni d'incontro, scambio, conoscenza, condivisione e dialogo per avviare e rafforzare quel procedimento di empowerment (ovvero "l'acquisizione di potere", il processo di ampliamento delle possibilità di un

soggetto - persona ma anche "soggetto sociale" - di aumentare la capacità di agire nel proprio contesto e di operare delle scelte) che la Convenzione Onu ci chiede di intraprendere.

Anffas deve, quindi, divenire nel contempo punto di riferimento e strumento in grado di veicolare il "potere" delle persone con disabilità, delle loro famiglie, amici ed associazioni di costruire un ambiente inclusivo, ampliando e rafforzando le proprie capacità.

#### ■ NIENTE SU DI NOI SENZA DI NOI

Da alcuni anni è diventato lo slogan del movimento delle persone con disabilità.

Significa che le scelte che vengono di volta in volta assunte (ad ogni livello: politico, culturale, scientifico, educativo, ecc.) non possono trascurare il coinvolgimento della persona e/o di chi la rappresenta, nel caso in cui la persona non sia in grado di rappresentarsi da sola.

La ragione è semplice: se l'obiettivo delle politiche e delle azioni di sostegno alle persone con disabilità è il miglioramento della qualità della vita, il primo passo è proprio considerare la centralità e l'importanza del coinvolgimento della persona (e/o di chi la rappresenta).

Ignorare o trascurare questo aspetto non solo è una grave lesione dei diritti, ma conduce a fallire l'obiettivo, proprio perché il sostegno viene svolto senza tenere conto delle opinioni e delle indicazioni della persona.

In chiave allargata, lo slogan significa che le Associazioni delle persone con disabilità rivendicano il diritto ad essere coinvolte in tutte le scelte che costruiscono le politiche sociali, sociosanitarie e sanitarie. Lo slogan "niente su di noi senza di noi" è stato introdotto e utilizzato dall'EDF (European Disability Forum) di cui Anffas è membro attraverso l'adesione al CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) ed al FID (Forum Italiano sulle Disabilità), oltre che ad Inclusion Europe.

Occorre, quindi, conquistare a tutti i livelli spazi di rappresentanza formale onde partecipare ai momenti decisionali non già per il solo fatto di

essere persone con disabilità o loro rappresentanti in quanto genitori e familiari o associazioni di appartenenza, ma in quanto soggetti qualificati, formati ed informati, capaci di orientare le politiche in coerenza con i principi più avanzati condivisi dall'intero movimento delle persone con disabilità.

## ■ TUTELARE I DIRITTI E AMPLIARE LA PROTEZIONE GIURIDICA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Agire per ottenere politiche sociali nazionali, regionali e territoriali più avanzate. Rappresentare davanti alla legge le persone con disabilità contro le discriminazioni.

Difendere e ampliare le conquiste ottenute partecipando al confronto culturale, politico e giuridico a livello istituzionale e sociale. Tutto ciò è stato, è e deve essere sempre il pane quotidiano delle strutture associative che operano sotto le insegne di Anffas.

Dal 2004 si è aggiunta una nuova attività che sempre di più sta caratterizzando il lavoro dell'Associazione: il Legislatore, riscrivendo gli articoli del Codice Civile che si occupano dell'interdizione e dell'inabilitazione (legge n. 6 del 9.01.2004,) ha introdotto la figura dell'Amministratore di Sostegno quale ulteriore risorsa per sostenere la persona con disabilità nel suo difficile cammino verso l'inclusione sociale.

Quella dell'Amministratore di Sostegno è una figura che non priva la persona dei suoi diritti civili e sociali, ma si affianca ad essa - in qualità di rappresentante o assistente - nell'esecuzione di atti,

azioni e scelte. Un grande passo avanti, perché la legge parla di progetto individuale, sviluppo della persona, rispetto delle esigenze e dei desideri. Mai come ora siamo chiamati a verificare come la nostra associazione ha assimilato la figura ed i poteri affidati all'Amministratore di Sostegno.

Anffas sta operando affinché vengano definitivamente superati gli istituti dell'interdizione e inabilitazione, che causano la "morte civile" della persona, annullandone ogni forma di libertà di scelta ed autodeterminazione, a favore del rafforzamento e dell'applicazione di questo nuovo ed importantissimo strumento di tutela.

zamento e dell'applicazione di questo nuovo ed importantissimo strumento di tutela.

## ■ COMBATTERE LA DISCRIMINAZIONE

Nonostante i grandi passi in avanti compiuti dalla Società, la discriminazione a danno di persone con disabilità è ancora diffusa, concreta e dura da sconfiggere.

Citando la Costituzione (art. 3) qualunque persona che per motivi di sesso, razza, lingua, religione, opinione politica, condizione personale o sociale subisce

trattamenti differenti rispetto ad altre persone è discriminata, e quindi violata nei suoi diritti umani.

Nel tempo, sia il diritto internazionale che la normativa nazionale si sono dotati di norme che tutelano chi è oggetto di discriminazione. In Italia dal 2006 vige la Legge 67 che tutela dalle discriminazioni, dirette e indirette, specificamente le persone con disabilità. Anffas pone al centro della propria azione la lotta alle discriminazioni utilizzando tutti gli strumenti politici, culturali e giuri-



dici oggi disponibili e ben 11 strutture associative sono già state riconosciute “legittimate ad agire” in tali tipi di giudizi e numerose altre sono in corso di riconoscimento.

#### ■ LA COMPARTICIPAZIONE AL COSTO DEI SERVIZI - SIMBOLICA E SOSTENIBILE

La quasi totalità dei servizi per le persone con disabilità (servizi residenziali e semiresidenziali, interventi ambulatoriali e domiciliari, ecc.) rientra nei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali. Un principio affermato sia dalla Costituzione Italiana che dalla Convenzione ONU (art. 28 punto 2/a) che deve essere garantito a tutti e su tutto il territorio nazionale.

Parte dei costi dei servizi sono impropriamente posti a carico della persona con disabilità e/o della sua famiglia.

Inoltre, laddove è prevista la compartecipazione spesso si fa riferimento alla situazione economica e patrimoniale dell'intero nucleo, nonostante la legge dello Stato affermi che si debba considerare invece la sola situazione economica della persona con disabilità. A ciò si aggiunge una normativa territoriale profondamente disomogenea che fa sì che le famiglie paghino somme differenti tra loro per il solo fatto che risiedono in Comuni/ Ambiti diversi.

Anffas è impegnata da tempo e deve continuare ad impegnarsi a tutti i livelli per affermare il diritto della persona con disabilità di concorrere, **laddove prevista per legge**, alla spesa dei servizi in misura proporzionale al **proprio** reddito e per ribadire che il concorso alla spesa deve tenere conto che la disabilità è una questione sociale e non privata. Pertanto la compartecipazione al costo deve essere, ove prevista e dovuta per legge, sempre “simbolica e sostenibile”.

Anffas, nel corso del 2010, completerà l'analisi di tale complessa problematica e produrrà materiale informativo di inquadramento complessivo di tale materia, in modo che , a partire dal livello centrale, vengano poste in essere le dovute e necessarie modifiche normative nel rispetto dei

principi sopra esposti.

#### ■ COMBATTERE LA POVERTÀ E L'ESCLUSIONE SOCIALE

I dati oggi a nostra disposizione (seppur esigui) ci dimostrano che disabilità è spesso sinonimo di povertà, dal momento che le persone con disabilità e le loro famiglie sono esposte, a causa di una serie di fattori, ad un maggior rischio di impoverimento rispetto agli altri. Infatti, a parità di condizioni rispetto ad alcuni parametri e condizioni della vita (p.e. livello dei redditi e dei consumi, luogo di vita, età, titolo di godimento dell'abitazione, ecc.) la persona con disabilità vive una condizione di maggiore fatica e svantaggio rispetto a chi è senza disabilità. L'attuale sistema di accertamento dell'invalidità civile e stato di “handicap” (ancorato a paradigmi ormai obsoleti) e di concessione delle relative provvidenze economiche, la carenza di servizi alla persona e di supporto alla famiglia e la loro profonda disomogeneità territoriale, le scarse opportunità di partecipazione sociale e di inclusione lavorativa (e quindi anche di produzione di reddito) delle persone con disabilità, uniti al fatto che la presa in cura e in carico delle stesse è quasi totalmente “delegata” impropriamente alla famiglia (a sua volta costretta ad investire in tal senso le proprie risorse), generano una combinazione drammatica, sempre crescente (tenuto conto anche del periodo di crisi economica in cui ci troviamo) che ha come risultato l'esclusione sociale e la povertà di moltissime persone e famiglie.

Anffas, riconoscendo che la famiglia oltre ad essere il fondamentale nucleo della società è divenuta ormai il principale “ammortizzatore sociale” dei nostri tempi, specie (non dimentichiamolo) per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ha deciso di indirizzare la propria azione principalmente a tale soggetto, promuovendone l'empowerment, la rilevazione degli effettivi bisogni ed intraprendendo uno specifico progetto (“Anffas in Famiglia” – realizzato a partire dal 2009 e tutt'ora in corso) atto ad individuare, sperimenta-

re, censire e proporre le soluzioni migliori per la lotta all'esclusione sociale ed alla povertà, con il contributo e coinvolgimento delle famiglie stesse. Tale attività assume oggi un significato ancor più pregnante alla luce della proclamazione del 2010 quale Anno Europeo della Lotta alla Povertà ed all'Esclusione Sociale.

## ■ IL PROGETTO DI VITA

### **Agire subito, o meglio, agire prima**

Agire prima significa pensare in termini molto più ampi, e certamente più impegnativi, per ridurre al minimo il rischio che la disabilità si trasformi rapidamente in discriminazioni e mancanza di condizioni dignitose di poter vivere la propria vita.

Agire prima significa allora incentivare la ricerca, la diagnosi e gli interventi precoci sin dalle prime ore e giorni di vita del bambino o della bambina con disabilità.

Agire prima significa anche fornire immediato ed adeguato sostegno ai genitori (anche al momento della diagnosi prenatale). Sempre più evidenze scientifiche confermano, infatti, che gli interventi effettuati nei primi giorni e mesi di vita, nei quali è massima la plasticità del nostro sistema nervoso, determinano, insieme ad una diagnosi funzionale e ad una diagnosi eziopatologica precoce e tempestiva, con particolare attenzione alle condizioni di malattie rare, in maniera fondamentale la condizione e la qualità di vita future della persona.

Agire prima significa, anche, fornire il supporto necessario alle famiglie in termini di presenza sul territorio facilmente individuabile attraverso una rete di servizi integrata e quindi in grado di intervenire su più fronti fornendo tempestivamente sia le informazioni di tipo burocratico e procedurale, sia una molteplicità di forme di supporto che vanno dalla formazione/informazione, all'ascolto, ai gruppi di auto-mutuo-aiuto.

Significa anche, però, svolgere un ruolo attivo, in sinergia con le amministrazioni locali, nell'andare alla ricerca di persone e famiglie che possono trovarsi in una condizione di bisogno. Conoscere

il territorio, i servizi disponibili, testarne la capacità di interrelazione ed il grado di integrazione ed efficacia rappresentano l'altra faccia dell'agire prima, il punto di partenza per un percorso di presa in carico precoce globale e continuativa.

### **Dal prendere in carico al prendersi cura**

La persona con disabilità ed i suoi genitori e familiari, oltre a non dover subire discriminazioni, devono anche essere sostenuti affinché si realizzino quelle condizioni di pari opportunità necessarie per poter vivere degnamente. Occorre quindi che la Comunità definisca la strategia di attenzione che punti al pieno rispetto dei diritti della persona e della sua famiglia e che, di volta in volta, sia definita, in maniera mirata, la natura e l'intensità di tali sostegni. Tale processo è chiamato processo di presa in carico e dovrebbe caratterizzarsi come un processo che inizia non appena si è certi della presenza di difficoltà, che sia continuo, globale e gestito in modo da coinvolgere tutti i protagonisti della vita della persona, a partire dalla persona stessa, nonché soggetto a verifiche e a valutazioni di efficacia e che sia saldamente in mano pubblica. Ciò in Italia oggi non è garantito e molto ancora vi è da fare, dal momento che stiamo addirittura assistendo ad una progressiva regressione del sistema di protezione sociale. Anffas, rifacendosi in primo luogo all'art. 14 della Legge 328/2000 (diritto al progetto individuale) agisce affinché tale diritto sia pienamente esigibile e in tal senso prosegue il percorso iniziato già da tempo, unitamente alla FISH, con la proposta di legge sulla presa in carico che proponeva la modifica ed implementazione della legge quadro 104 del 92. Anffas ritiene un'ulteriore evoluzione del proprio pensiero il passaggio dal prendere in carico al prendersi cura, attraverso prestazioni assistenziali, di aiuto e di sostegno mirate al benessere ed al sollievo psicofisico che si devono accompagnare sempre a modalità relazionali contraddistinte da attenzione, sollecitudine e reciprocità.

### **A ciascuno il proprio progetto**

Ciascuno di noi è diverso dagli altri.

Ciascuno di noi ha possibilità, aspirazioni e sogni che ci rendono unici e irripetibili. Ciascuno di noi deve potere vivere la propria vita nel migliore dei modi.

Rispettare i diritti umani delle persone con disabilità significa anche evitare che vi siano risposte uguali per esigenze e domande diverse.

A ciascuno il proprio progetto è la base di ogni azione di sostegno, sia che coinvolga la persona sia che riguardi la sua famiglia.

Il progetto individuale, o meglio – anche alla luce della Convenzione - personalizzato, è frutto di un lavoro multiprofessionale, collegiale, partecipato e condiviso dalla persona e da chi la rappresenta.

Il progetto personalizzato, quindi, è il presupposto ma anche lo strumento di verifica e di valutazione di efficacia del processo di presa in carico.

Anche in questo caso siamo distanti dalla piena garanzia di potere ottenere tale condizione e anche in questo caso occorre costantemente esercitare una funzione di pressione e di proposta nei confronti della Pubblica Amministrazione affinché la legislazione faccia propria nel concreto tale condizione, si definiscano buone prassi, si stanzi-

no risorse specificatamente assegnate a tali attività, rafforzando e ripensando in chiave integrata gli uffici sociali dei Comuni (come ad es. le Porte Uniche di Accesso), differenziando gli interventi rivolti alla popolazione anziana rispetto a quelli rivolti alle persone con disabilità.

Il “Durante Noi” e il “Dopo di Noi”

Il “Durante” e “Dopo di noi” sono argomenti che, in quanto genitori e familiari di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ci toccano particolarmente da vicino.

Al Dopo di Noi si deve giungere a seguito della formulazione di un progetto di vita, “durante noi”, che punti anche al raggiungimento della maggiore autodeterminazione possibile da parte della persona e di chi la rappresenta con l’obiettivo della vita indipendente; lo slogan “il futuro si pianifica nel presente” racchiude bene questo approccio culturale.

Il Dopo di Noi non è una “struttura” ma un diritto di tutti, oggi ulteriormente ribadito dalla Convenzione Onu, ad avere una “casa” ed una “famiglia” anche quando non è, o non è più, possibile vivere all’interno del proprio nucleo d’origine, oppure quando le famiglie, anziane o in situazioni di particolare disagio, hanno necessità, per rimanere “unite”, di particolari supporti e sostegni.

**La de-istituzionalizzazione**

Nel corso degli anni le unità di offerta per la residenzialità sono state pensate e strutturate partendo da elementi prettamente di natura economica e gestionale. Questo ha portato a caratterizzare l’intero territorio nazionale con strutture ad alta intensità che in molti casi configurano veri e propri istituti ed in qualche caso di reale segregazione.

Occorre mettere in campo una sorta di “L.180 (Legge Basaglia) della disabilità”, passando a strutture residenziali che riproducono il più possibile, sia dal punto di vista dimensionale che funzionale, la casa e la famiglia e promuovendo la massima vita indipendente possibile.

**IL MODELLO DEL FEDERALISMO FISCALE E LE RIPERCUSSIONI SUI SISTEMI DI WELFARE REGIONALE**

Sulla Gazzetta Ufficiale del 6 maggio 2009 è stata pubblicata la legge n. 42/2009 contenente la “Delega al Governo in materia di federalismo fiscale, in attuazione dell’articolo 119 della Costituzione”.

Con tale legge si dettano i principi attraverso i quali, con successivi decreti legislativi, si dovrebbe attuare quello che oggi viene definito “federalismo fiscale”, ossia un sistema di finanza regionale e locale per sostenere le spese delle funzioni e dei servizi di competenza, appunto, delle Regioni e degli Enti Locali.

In tale quadro, è più che mai necessario che le Associazioni tutte, in particolare gli Organismi Regionali, pongano la massima attenzione sulla questione federalismo fiscale/Liveas, mettendo al centro delle proprie azioni l’evoluzione delle politiche sociali.

Foto OMS



# I programmi per il 2010/2011

## La rosa blu

### I programmi per il 2010/2011

#### ATTIVITÀ ISTITUZIONALI ED ASSOCIATIVE

##### Incontri ed attività associative:

Si prevede di tenere, conformemente alle previsioni statutarie e regolamentari, varie sedute dei Consigli Direttivi Nazionali, orientativamente a cadenza bimestrale, un'Assemblea Nazionale a cadenza annuale, Assemblee degli Organismi Regionali. In tali occasioni, oltre agli adempimenti statutari, quale, ad esempio, l'approvazione del bilancio, si prevede di svolgere interventi seminariali su vari temi di interesse associativo che concorrano a definire i programmi e le linee d'intervento, oltre al previsto Evento Nazionale, da tenersi nell'ultimo trimestre del 2010.

##### Partecipazione reti associative:

si conferma la partecipazione a:

- FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap);
- CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) – FID (Forum Italiano sulle Disabilità) – EDF (European Disability Forum);
- Inclusion Europe – Inclusion International;
- CIP (Comitato Italiano Paralimpico);
- Gruppo CRC (Gruppo di Lavoro

per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza);

- Forum del Terzo Settore

Per ognuno di essi si conferma l'attività dei gruppi di lavoro "ad hoc" per garantire collaborazione ed apporto attivo, sia a livello nazionale che Europeo ed Internazionale.

##### Partecipazione Tavoli Istituzionali:

Anffas Nazionale garantirà la presenza, anche in rappresentanza FISH a:

- Osservatorio Nazionale sul Volontariato (componente stabile);
- Osservatorio per l'Integrazione Scolastica (Istituito presso il Ministero della Istruzione Università e Ricerca – MIUR);

- Commissione sulle Malattie Rare c/o Istituto Superiore di Sanità;

nonché a vari Tavoli Istituzionali di volta in volta istituiti e convocati.

##### Commissioni Mediche:

Oltre a proseguire le attività svolte sull'intero territorio nazionale dai medici nominati da Anffas nelle commissioni di I grado, così come regolate dalla legge n.295/90, si procederà alla nomina di tutti i rappresentanti Anffas anche in seno alle Commissioni di II grado presso le varie Inps Provinciali d'Italia (in applicazione della

La rosa blu

riforma introdotta dell'art. 20 Legge n. 102/2009 e del connesso protocollo sottoscritto anche da Anffas con l'INPS in data 4 febbraio 2010).

Tutta l'attività di designazione dei propri rappresentanti in seno alle Commissioni di I e II grado sarà improntata alla massima qualificazione ed omogeneizzazione della presenza di Anffas nelle varie Regioni d'Italia.

A tal proposito, Anffas porrà in essere eventi formativi ed informativi, anche per specifiche tematiche sull'invalidità civile, lo stato di handicap e la disabilità, per i medici (rappresentanti, o meno di Anffas nelle Commissioni), le strutture associative, le persone con disabilità ed i loro familiari.

Si prevede di implementare ulteriormente i rapporti istituzionali sia con il Coordinamento generale di Medicina Legale dell'Inps, sia con gli Assessorati Regionali alla Sanità, sia ancora con le singole AA.SS.LL. per monitorare l'andamento dell'esecuzione della nuova procedura per l'accertamento dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità ed, eventualmente, proporre correttivi e suggerimenti per una sempre migliore correttezza dell'iter procedimentale.

In tal senso, si è predisposto, a cura del Comitato Tecnico Scientifico di Anffas, un elenco delle patologie afferenti la disabilità intellettiva e/o relazionale costantemente aggiornato.

## **ATTIVITÀ DI POLITICHE SOCIALI ED ASSOCIATIVE:**

### **Osservatorio Nazionale per l'amministrazione di Sostegno:**

In coerenza con il programma saranno:

- organizzati incontri fra tutte le persone che nell'associazione collaborano alle attività dell'Osservatorio e/o sono comunque interessate ad essere parte attiva sulle tematiche della tutela giuridica delle persone con disabilità;
- promosse e sostenute iniziative locali di informazione;

- realizzate attività di formazione.

### **Tribunale dei diritti dei disabili:**

Si prevede una rivisitazione del TDD in chiave maggiormente divulgativa e mediatica, superando la storica impostazione di sessione limitata al solo pubblico presente ed ai partecipanti all'annesso momento ludico – sportivo.

### **Sportello Nazionale per l'inclusione Scolastica Anffas Onlus:**

Nell'ottica dell'implementazione dello Sportello nell'attuale forma, si prevede di potenziare sempre più gli sportelli SAI? – formando, all'interno di essi, in guisa da disporre di una rete capillare diffusa sull'intero territorio nazionale di figure esperte e capaci di garantire supporto ed orientamento a genitori e familiari, nonché essere di supporto e di stimolo alle istituzioni scolastiche. Il tutto con il coordinamento ed il supporto degli uffici della Sede Nazionale, nonché costituendo all'interno del Centro Studi e Formazione uno specifico gruppo di lavoro composto da esperti sul tema facente parte della rete intra ed extra-associativa.

Sono programmate, in continuità con le attività dell'anno precedente, le seguenti azioni:

- attività di ascolto;
- raccolta segnalazioni, quesiti, richieste;
- raccolta esperienze, dati e informazioni;
- produzione materiale formativo-informativo e di aggiornamento;
- monitoraggio situazione inclusione scolastica;
- intervento/approfondimento su normative e procedure a livello nazionale;
- organizzazione momenti di formazione e scambio di buone prassi, tra cui il Seminario Annuale;
- partecipazione a tavoli associativi, istituzionali, eventi intra ed extra associativi, convegni;
- coordinamento rete referenti scuola;
- coordinamento con reti di partecipazione sia nazionali che transnazionali (FISH-CND-INCLUSION EUROPE etc).

Per quanto concerne l'azione relativa agli **Organismi Regionali Anffas Onlus**, Anffas Nazionale proseguirà nelle azioni di impulso affinché tali livelli diventino sempre più adeguati rispetto al ruolo essenziale che debbono svolgere.

In questo senso si intensificheranno momenti formativi ed informativi, di confronto e scambio.

#### **Ampliare la base associativa:**

Anffas deve rendere concreto l'elemento fondante della più profonda **essenza associativa**, prendendosi appunto cura e carico della famiglia nella sua più ampia accezione (presa in carica associativa), dando **priorità ed attenzione alle giovani famiglie ed ai fratelli e sorelle, anche attraverso l'attuazione di specifici progetti**

**in corso di definizione - a partire dall'implementazione del Progetto "Anffas In Famiglia" - ed aprendosi ai soci amici.**

#### **Progetto "Anffas In-Famiglia"**

Come sopra premesso nel paragrafo relativo a "Combattere la povertà e l'esclu-

sione sociale" Anffas ha riconosciuto quale soggetto principale cui rivolgere le proprie attività di contrasto all'impoverimento economico e sociale causato dalla disabilità, la famiglia. Pertanto, ha intrapreso nel 2009 - Anno Anffas della Famiglia - il "Progetto Anffas in Famiglia" le cui attività proseguiranno fino al completamento del progetto stesso.

Le attività del progetto mirano essenzialmente a favorire l'empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie, promuovendo la rilevazione dei loro effettivi bisogni ed indivi-

duando, sperimentando, censendo e proponendo, con il coinvolgimento attivo e partecipato delle famiglie stesse, le soluzioni migliori per la lotta all'esclusione sociale ed alla povertà di cui le stesse sono vittime.

Per raggiungere tali obiettivi nell'ambito del progetto si opererà per:

- garantire la attiva presenza di Anffas ai Tavoli Istituzionali e nella rete delle Associazioni di Famiglie;
- ottenere adeguati sostegni per le famiglie di persone con disabilità che ne contrastino il progressivo impoverimento sociale ed economico;
- affermare, in tutte le sedi, che sulle famiglie delle persone con disabilità non può essere

scaricato l'intero onere di prendersi cura a carico dei propri congiunti con disabilità;

- realizzare, a partire dalle famiglie Anffas, una reale rete di comune solidarietà, accoglienza ed ascolto;
- creare occasioni di incontro, condivisione e

confronto tra le famiglie anziane e le famiglie giovani per garantire un attivo interscambio di esperienze ed accompagnare un progressivo ricambio generazionale;

- realizzare iniziative, opportunità e progettualità, in merito.

#### **Pertanto si prevede di realizzare:**

1. analisi dati sul censimento effettuato sull'indagine statistica dei bisogni della famiglia;
2. formazione e messa in rete ed aggiornamento dei referenti per il tema della famiglia;
3. potenziamento percorsi di sensibilizzazione,



con particolare attenzione a quelle specifiche sul tema “disabilità e povertà”;

Inoltre, il percorso di sensibilizzazione sui temi della famiglia avverrà anche attraverso attività convegnistiche e seminari, nonché censimento di buone prassi, progetti e banca del tempo. Si prevede di proseguire le attività relative al concorso interno “Bando Anffas In-Famiglia” il quale prevede l’assegnazione di un premio finale.

Un’apposita commissione (formata da esperti provenienti da disparati settori) valuterà le iniziative candidate al progetto e verranno premiate quelle che maggiormente rispecchino il pensiero Anffas, che abbiano trovato una risposta innovativa ed efficace ai bisogni rilevati (con particolare attenzione al sostegno alle famiglie volto al contrasto dell’impoverimento, disagio ed esclusione) e che sintetizzino l’essenza del progetto dedicato alla Famiglia.

Riceveranno il premio “Anffas In-Famiglia”, per struttura associativa vincitrice, le prime tre realtà rispettivamente alle seguenti categorie:

1. il miglior evento di formazione/informazione
2. la migliore esperienza di buone prassi
3. la migliore idea progetto/buona prassi
4. la migliore banca del tempo

I vincitori di cui sopra verranno resi pubblici a conclusione del progetto.

Per ognuna di tali categorie il primo classificato riceverà un premio simbolico

Tutto il materiale realizzato nel corso del progetto, i dati raccolti tramite questionari di cui sopra, le relazioni/atti delle iniziative candidate al “Bando Anffas In-Famiglia” saranno raccolti all’interno di un volume che sarà realizzato e diffuso da Anffas Onlus Nazionale.

## ATTIVITÀ FORMAZIONE ED INFORMAZIONE:

### Formazione-Seminari e Convegni

Si prevede di continuare a garantire una costante attività di studio e formazione attraverso un per-

corso formativo di livello nazionale che contribuisca a tenere la rete associativa adeguatamente formata ed informata. I momenti di studio e di formazione dovranno sempre più contribuire: a creare e a mantenere un linguaggio comune, a discutere e condividere gli obiettivi di politica sociale; a creare una comune coscienza e un comune stile gestionale ed amministrativo; a fornire gli strumenti di conoscenza per improntare, sempre più, l’attività associativa ai principi di trasparenza, efficienza ed efficacia. In coerenza con tali principi, i temi principalmente trattati saranno: politiche sanitarie, socio-sanitarie e socio-assistenziali; politiche del mercato del lavoro; politiche per l’età evolutiva, oltre che i temi legati alla normativa Onlus, aspetti giuridici e fiscali, politiche per la qualità; nonché la formazione nella e per la scuola (si veda attività relativa alle politiche per l’inclusione scolastica).

Per quanto concerne l’attività di Anffas quale provider dei corsi ECM, rivolti agli operatori sanitari interessati, si prevede di attuare e potenziare un piano nazionale condiviso con la base associativa, nell’ambito delle nuove previsioni in materia.

Per quanto attiene le attività formative si specifica altresì che le azioni connesse vedono l’associazione impegnata su **tre assi strategiche:**

- **politiche sociali;**
- **tecnico/gestionale;**
- **scientifica** (si veda in questo senso anche la programmazione in materia di educazione continua in medicina ed alcune priorità individuate su tematiche quali: le scale SIS, la Carta dei Servizi, “la presa in carico globale e continuativa”).

Tali attività prevedono il coinvolgimento diretto del CTS, del Centro Studi e Formazione e quale strumento operativo e tecnico gestionale-attuativo il Consorzio Nazionale La Rosa Blu.

**Centro Studi & Formazione (CS&FA) (vedi approfondimento nell’inserito):**

Fermo restando quanto già rappresentato nei punti precedenti le **aree prioritarie del Centro Studi** vengono individuate in:

1. *monitoraggio applicazione Convenzione ONU,*
2. *monitoraggio evoluzione normative nazionali e regionali,*
3. *elaborazione di nuove proposte normative ed attuative e/o modifiche e integrazioni a iniziative di livello internazionale, nazionale e regionale,*
4. *elaborazione ed approfondimento tecniche innovative di natura medica-scientifica-abilitativa-riabilitativa-educativa-sociale afferenti principalmente alla disabilità intellettiva e/o relazionale,*
5. *promozione di strumenti diagnostici, abilitativi, riabilitativi e protesici – produzione/validazione protocolli e manuali operativi riconosciuti dalla comunità scientifica nazionale ed internazionale,*
6. *promozione e partecipazione ad attività di ricerca scientifica e sociale,*
7. *attività editoriale con produzione/traduzione di articoli scientifici, sociali etc su riviste nazionali ed internazionali,*
8. *produzione di supporti software di ausilio all'attività formativa.*

Mentre per **l'area formazione** le attività prioritarie vengono individuate in:

#### **Settore materie scientifiche:**

*Attività:*

1. Corsi ECM
2. convegni, seminari, corsi di aggiornamento
3. realizzazione linee guida e manuali

Nell'ambito di tali attività, i *temi* di principale interesse associativo sono:

1. età evolutiva
2. ICF e SIS
3. percorsi e metodi abilitativi e riabilitativi
4. progetto globale di vita e presa in carico
5. percorsi e metodi pedagogico – educativi

#### **Settore tecnico-gestionale:**

*Attività:*

1. convegni, seminari, corsi di aggiornamento
2. realizzazione linee guida e manuali

nell'ambito di tali attività, i *temi* di principale interesse sono:

1. forma giuridica delle strutture associative e relative prescrizioni e adempimenti
2. normative Onlus
3. bilanci e controllo di gestione
4. adempimenti contabili e fiscali
5. gestione delle risorse umane e applicazione CCNL
6. gestione attività di fundraising
7. normativa sulla privacy
8. normativa sulla sicurezza sui luoghi di lavoro

#### **Settore politiche associative:**

*Attività:*

1. convegni, seminari e corsi di aggiornamento
  2. realizzazione linee guida e manuali
  3. eventi e riunioni delle strutture associative
- nell'ambito di tali attività, i *temi* di principale interesse associativo sono:

1. diffusione ed implementazione del pensiero associativo
2. adempimenti statutari e regolamentari
3. carta dei servizi
4. gestione servizio SAI?
5. strumenti e elementi di funzionamento organismi regionali
6. monitoraggio e implementazione della Convenzione ONU
7. inclusione sociale
8. inclusione scolastica
9. inclusione lavorativa
10. commissioni mediche
11. attività ludico-sportive e CIP
12. strumenti di tutela giuridica
13. famiglia
14. piani di zona
15. federalismo fiscale
16. lea, liveas
17. compartecipazione al costo
18. povertà e disabilità
19. mobilità
20. agevolazioni lavorative

## 21. strumenti di comunicazione associativa e loro omogeneizzazione

### **Progetti di Formazione: ex Legge n.383/2000:**

Permane l'attività progettuale ed in particolare, si prevede l'avvio del progetto presentato "AC-CORCIAMO LE DISTANZE" - finanziamento 2009:" con cui Anffas si propone di:

- dare concreta attuazione ai contenuti della CRPD, attraverso la realizzazione di un percorso di promozione, semplificazione ed assimilazione dei contenuti e del testo della Convenzione così da agevolare per le persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale, di cui Anffas prioritariamente si prende cura e carico, i loro genitori e familiari e chi li rappresenta il processo di empowerment
- formare, informare e qualificare, uniformemente sul territorio nazionale i leader associativi e tecnici fiduciari appartenenti alla rete Anffas su tali tematiche;
- promuovere il dibattito e la cultura sulla Convenzione, con i vari soggetti esterni, istituzioni ed enti a vario titolo coinvolti nei processi inclusivi ed attuativi della CRPD;
- rafforzare e consolidare il sistema formativo ANFFAS, espressione di una cultura, che si manifesta nella modalità di azione dell'associazione, ai suoi vari livelli, nella promozione dei diritti, nella valorizzazione delle risorse umane, nell'acquisizione di competenze.

**Allo stesso modo si presenterà di nuovo idea progettuale nei tempi e modi che verranno indicati con l'annuale direttiva ministeriale in materia.**

Prosegue il **partenariato con la FISH**, in particolare con la partecipazione ai progetti:

- Diritti umani e inclusione: azioni di rete per il superamento di vecchie e nuove forme di segregazione;
- Report;
- "Monitor" (presentato nel 2009).

In tale ambito si inquadra anche l'attività dei Laboratori sulla non discriminazione di Macerata

e Brescia che si prevede terminino la loro attività per confluire nell'Osservatorio FISH sulla non discriminazione nel corso del 2010.

### **Scale SIS**

Al fine di dare il giusto seguito ed implementazione all'importante lavoro realizzato nel 2007 dalla nostra associazione nell'ambito del progetto, approvato e co-finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale "Introduzione nell'ambito italiano del 10° Sistema di Diagnosi, Classificazione e Programmazione dei Sostegni alle persone con disabilità intellettive dell'American Association on Mental Retardation (AAMR)", che ha consentito la validazione e standardizzazione nel nostro Paese della **Support Intensity Scale (SIS – Scala dell'Intensità dei Sostegni)**, Anffas Onlus Nazionale ha stipulato un accordo di massima con Vannini Editrice al fine di promuovere l'uso dello strumento SIS in tutti i servizi della nostra rete.

L'accordo, che è stato proposto a tutte le strutture associative Anffas, prevede per il 2010 l'avvio delle attività tramite un progetto di consulenza e formazione dei tecnici e degli operatori che consenta di allineare le procedure di lavoro in atto nei servizi Anffas agli indicatori di qualità della vita.

Il progetto di implementazione si baserà anche sulla costituzione di un gruppo di tecnici Anffas di riferimento all'interno del CS&FA che saranno opportunamente formati anche al fine di realizzare il tutoraggio e la formazione interna e delineare, unitamente agli esperti Vannini, le possibili linee di ulteriore sviluppo per l'implementazione e diffusione di questo importante strumento sia all'interno che all'esterno della nostra Associazione.

## **ATTIVITÀ COMUNICAZIONE ED IMMAGINE:**

### **Attività di Supporto/Divulgazione:**

Ultima domenica di marzo si conferma l'ap-

puntamento nelle principali piazze italiane con **“Anffas in Piazza – Giornata Nazionale della Disabilità Intellettiva e/o Relazionale”**.

Per la realizzazione di eventuali campagne di sensibilizzazione e visibilità delle iniziative ed attività, ci si avvarrà dello staff della comunicazione di Anffas Onlus, anche attraverso spazi dedicati su “La Rosa Blu”, il portale associativo [www.anffas.net](http://www.anffas.net), link al portale FISH, CIP, con attività di ufficio stampa, etc.

### **Pubblicazioni periodico associativo “La Rosa Blu”**

Si conferma la linea e la pubblicazione del periodico Anffas Onlus “La Rosa Blu” che rappresenta il principale strumento associativo attraverso cui vengono diffuse, all’intera base associativa, notizie ed aggiornamenti sui principali temi di interesse associativo, rappresentando allo stesso tempo uno strumento informativo e formativo.

Si prevede altresì di migliorarne ulteriormente la veste grafica e l’attivazione di nuove sezioni.

### **Agenda Sociale Gea:**

oltre alla distribuzione dell’Agenda Sociale Gea 2010, dedicata al tema dell’inclusione scolastica, in collaborazione con la Editrice Vannini si predisporrà e realizzerà l’Agenda Sociale Gea 2011.

### **Altre pubblicazioni:**

Saranno editi nuovi manuali della collana **“I Quaderni di Anffas”** ed altri che invece si conoteranno come prodotti editoriali “ad hoc”.

### **Comitato Editoriale VITA**

Anffas ha sottoscritto accordo di adesione al Comitato editoriale del settimanale Vita, che coinvolge le principali associazioni del terzo settore italiano.

Ciò consentirà di collaborare attivamente alla definizione delle linee editoriali di tale im-

portante rivista, avendo anche un giornalista dedicato all’interno della redazione, nonché la diretta pubblicazione delle news Anffas all’interno del sito internet collegato. Inoltre, grazie a tale adesione, Anffas ha avuto la possibilità di promuovere la diffusione di tale strumento informativo garantendo alle strutture associative interessate condizioni economiche particolarmente

vantaggiose sia per la sottoscrizione degli abbonamenti che per l’utilizzo degli ulteriori servizi offerti dalla società.

### **Materiale promozionale:**

si prevede di implementare e diffondere l’ampia gamma di prodotti informativi, realizzati nel 2008 in linea con la nuova campagna di co-

The poster is for the event "Anffas in Piazza" held on Sunday, March 28, 2010. It features the Anffas logo at the top, which includes the text "1958 2008" and "Anffas" with a tagline "Da 52 anni ogni persona con disabilità è nostra figlia". The event is titled "DOMENICA 28 MARZO 2010 Anffas in Piazza" and is the "III Giornata Nazionale della Disabilità Intellettiva e/o Relazionale". The poster is sponsored by Rai Segretariato Sociale. The main text reads: "Le strutture associative Anffas Onlus vi aspettano nelle principali Piazze Italiane per fornirvi informazioni sulla disabilità intellettiva e/o relazionale". It also includes contact information: "Per saperne di più Visita il sito [www.anffas.net](http://www.anffas.net) o scrivi a [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net)". The bottom part of the poster shows a stylized illustration of people walking in a square, with a person sitting at a desk labeled "Anffas".

municazione e immagine.

**Gadget:** si prevede di implementare ulteriormente anche i gadget realizzati nel 2008.

#### **Portale Anffas Onlus [www.anffas.net](http://www.anffas.net)**

Si prevede di implementare il portale associativo (area Intranet – SAI? – News – calendario eventi – aree tematiche – banner dedicati – forum di discussione), mantenendolo costantemente aggiornato e potenziato, dal momento che rappresenta un importante mezzo di comunicazione intra ed extra associativa. Si prevede, inoltre, di attivare una specifica *newsletter* per aggiornare costantemente gli iscritti sulle principali novità del settore.

### **ATTIVITÀ SERVIZI:**

#### **Servizio “SAI?” (Servizio Accoglienza Informativa)**

Si prevede di sostenere la formazione e le attività di tutti gli sportelli “SAI?” Anffas (Servizio Accoglienza Informazione) presenti o in corso di istituzione presso tutte le strutture associative.

E ciò stante l’implementazione e la creazione di numerosi sportelli S.A.I.? sul territorio e la ridefinizione del ruolo dello Sportello S.A.I.? Nazionale, quale cabina di regia del sistema.

A tale attività si collega strettamente anche:

#### **Postazioni Abilitate all’invio telematico delle Domande di Invalidità Civile - Stato di Handicap e Disabilità’**

A partire dal 1 gennaio 2010 è cambiata la procedura di presentazione della domanda per l’accertamento dell’invalidità civile, dello stato di handicap e disabilità, potendo questa essere attivata solo in via telematica.

Tale invio telematico delle domande può essere fatto direttamente dal cittadino oppure, per suo conto, dal patronato o dalle 4 Associazioni di categoria, Anffas- Anmic, Uic, Ens (anche a seguito del Protocollo d’intesa tra INPS e le

Associazioni, siglato il 4 febbraio 2010).

Anffas, quindi, abiliterà su tutti i territori del Paese delle postazioni per il suddetto invio tematico, fornendo una competente assistenza a tutti coloro che lo richiederanno, siano essi associati o meno.

#### **CCNL , Codice Privacy e Sicurezza sui luoghi di lavoro (Supporti Informatici)**

Si prevede di continuare a curare i complessi adempimenti derivanti dall’applicazione delle normative in materia di lavoro (CCNL Anffas e sicurezza sui luoghi di lavoro) e sulla protezione dei dati personali (Privacy), accompagnando tutte le strutture associative con una costante attività di formazione ed informazione, supportata dall’elaborazione di ipertesti informatici che consentano facile consultazione e supporti operativi per la compilazione dei relativi documenti.

#### **Si prevede di implementare anche la collaborazione con:**

- **la Fondazione Nazionale “Dopo di Noi” a marchio Anffas**, per la realizzazione di case famiglia, a partire dai territori che ne sono sprovvisti per rispondere al crescente bisogno perdurante del “dopo di noi”, anche al fine di garantire ed ottimizzare il patrimonio immobiliare donato da Anffas Nazionale o afferito alla stessa Fondazione da lasciti e donazioni e finalizzato appunto a dare risposte concrete ai bisogni delle famiglie Anffas;
- **il Consorzio degli autonomi enti a marchio Anffas “La Rosa Blu”**, quale struttura operativa e di supporto per le attività formative e tecnico gestionali per la generalità delle strutture associative Anffas Onlus, nonché quale luogo di partecipazione, coordinamento e confronto degli autonomi enti a cui è stato formalmente attribuito il marchio Anffas, siano essi o meno soci del Consorzio stesso, nell’ambito degli specifici accordi e determinazioni associative.

# Qualche aggiornamento...

## La rosa blu

a cura della redazione

Qualche aggiornamento...

### NUOVE PROCEDURE PER GLI ACCERTAMENTI DELL'INVALIDITÀ CIVILE, STATO DI HANDICAP E DISABILITÀ

Dal **1 gennaio 2010** è entrata in vigore la nuova procedura per l'accertamento dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità (ossia attitudine lavorativa per le persone con invalidità superiore al 45% ai fini dell'inserimento nelle liste speciali previste dalla Legge n. 68/99). Riportiamo in sintesi i principali passaggi che adesso è necessario compiere per essere sottoposti ai suddetti accertamenti e come questi poi vengono effettivamente svolti. .

Per presentare **domanda di accertamento dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità**, il cittadino interessato dovrà, innanzitutto, recarsi presso un **"medico certificatore"**, vale a dire un medico (con qualsiasi tipo di specializzazione, non solo, quindi, il medico di base o pediatra) che abbia ottenuto l'autorizzazione da parte dell'INPS a procedere all'invio telematico presso tale Istituto del certificato elettronico attestante la patologia da cui è affetta la persona. E' importante precisare che sono abilitati a "certificare" solo quei medici che abbiano fatto espressa richiesta di abilitazione, e, quindi, non tutti i medici di base o pediatri possono provvedere ad espletare tale compito.

Tali medici dovranno redigere il certificato medico elettronico avvalendosi di un form predisposto dall'INPS Mod. C (**certificato medico**) Cod. AP68), così da rendere omogenea la procedura su tutto il territorio nazionale. Per sapere quali sono i medici, ad oggi, a cui potersi rivolgere, è necessario consultare l'elenco, suddiviso per Province, messo a disposizione sul sito dell'INPS seguendo **questo link**: [www.inps.it](http://www.inps.it), invalidità civile (logo in basso alla pagina) → Invalidità civile: l'elenco dei medici certificatori (in basso alla pagina). In risposta all'invio del certificato, il medico riceverà un **codice identificativo**, che provvederà a consegnare alla persona interessata che, a sua volta, **dovrà riportarlo nel modello elettronico di domanda per l'accertamento**. A questo proposito, per poter inoltrare la domanda ed attivare le procedure per l'accertamento, il cittadino dovrà munirsi lui stesso di un **codice PIN che gli consentirà l'accesso alle pagine del sito INPS dedicate all'inoltro della domanda di accertamento**.

Per ottenere il codice Pin ai fini dell'ulteriore inoltro della domanda di invalidità civile, stato di handicap o disabilità, il cittadino può presentarsi di persona all'Inps ovvero richiederlo telematicamente, seguendo questo link: [www.inps.it](http://www.inps.it) (area blu, servizi on-line)

La rosa blu

→ Richiesta Pin On-Line → Assegnazione Pin (sulla sinistra). In tale ultimo caso, il cittadino avrà subito via e-mail i primi 8 caratteri alfanumerici del PIN, mentre gli ulteriori 8 caratteri gli giungeranno, al domicilio indicato, per posta ordinaria

Per inoltrare la richiesta del codice PIN, il cittadino (patronato e/o associazione) potranno seguire **questo link**:

Una volta ottenuto il PIN completo, il diretto interessato dovrà **nuovamente accedere al portale dell'INPS e completare la domanda di accertamento dell'invalidità** seguendo **questo link**: [www.inps.it](http://www.inps.it), Servizi On-line (area blu) → Per tipologia di utente

*E' importante ricordare che tutti i cittadini possono avvalersi, per questa procedura, anche del supporto di patronati o di associazioni, tra cui ANFFAS (ed in particolare gli sportelli locali SAI?).*

*In tal caso, il cittadino dovrà solo recarsi all'Associazione di categoria o al Patronato munito del codice identificativo del certificato elettronico e chiedere che siano loro a completare ed inviare, in sua vece, la domanda per essere sottoposto ai citati accertamenti. Infatti, sia i Patronati sia le Associazioni di categoria hanno un loro PIN specifico, abilitato agli invii di massa e, pertanto, senza che il cittadino abbia un proprio PIN.*

L'istanza potrà considerarsi perfezionata **solo quando sia il certificato medico che la domanda per l'accertamento saranno state inviate** e da quel momento inizierà la maturazione di tutti quei benefici che possono essere per legge riconosciuti anteriormente alla visita d'accertamento (come per esempio le provvidenze economiche, che seppur riconosciute e liquidate successivamente, iniziano a maturare dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda). Successivamente l'interessato sarà chiamato a visita.

La **Commissione** che effettuerà la **visita di 1° grado** sarà quella che attualmente è presente presso le **ASL** composta anche dai rappresentanti di categoria è ora integrata anche da un medico dell'INPS; motivo per cui, in gergo, tale commissione viene già chiamata "**Commissione Integrata ASL-INPS**".

Se la valutazione della Commissione ASL-INPS

dovesse essere adottata **all'unanimità**, allora tutti i benefici riconducibili all'accertamento (di invalidità civile o stato di handicap) inizieranno a decorrere **immediatamente**. Se, viceversa, la valutazione della Commissione ASL-INPS dovesse essere adottata a **maggioranza**, allora la procedura continuerà secondo le attuali dinamiche, ossia ponendo il verbale all'attenzione della Commissione di II Grado presso le INPS Provinciali (ex Commissione di Verifica Provinciale). Indipendentemente dal momento dell'effettiva liquidazione delle provvidenze economiche e della concessione dei benefici assistenziali, l'ammontare delle eventuali provvidenze economiche, ricollegabili all'accertamento dell'invalidità civile, sarà comunque calcolato sempre a partire dal mese successivo dalla presentazione della domanda.

**L'erogazione dei benefici economici**, a differenza di quanto è avvenuto sino ad ora, sarà interamente curata dall'**INPS**: ciò vuol dire che sarà una sola struttura, l'INPS appunto, ad occuparsi non solo dei pagamenti, ma anche dell'accertamento degli ulteriori requisiti amministrativi (cittadinanza, permesso di soggiorno, reddito, ricovero a tempo pieno) che, fino a dicembre 2009, invece, erano a carico di Comuni e/o Prefetture. *Da segnalare che l'INPS si è lodevolmente impegnata a far sì che l'intero iter (dal momento in cui si incrocia il certificato medico con la domanda di accertamento al momento dell'erogazione del beneficio) non superi i 120 giorni di durata.* Pertanto, dal momento della presentazione della domanda fino al momento dell'erogazione delle provvidenze economiche, l'intera regia ricadrà sull'INPS, assicurando in tale maniera un'uniformità di applicazione per tutto il territorio nazionale, una governabilità attraverso un unico sistema informatico dell'intera procedura ed assicurando al diretto interessato, la possibilità di avere contezza dello stato dell'arte della propria pratica immettendo, anche attraverso i soggetti intermediari sopra ricordati, il codice identificativo della stessa.

Un'ultima annotazione in merito al **ricorso giudiziale avverso il mancato riconoscimento di quanto spettante**. Il ricorso, da presentare **entro 6 mesi dalla notifica del verbale di accertamento**, dovrà essere notificato esclusi-

vamente alle sedi Provinciali dell'INPS e non più anche all'Avvocatura Generale dello Stato. *L'intero meccanismo così come delineato, una volta andato a regime, dovrebbe essere garanzia di una maggior trasparenza, celerità ed adeguatezza per il sistema di accertamento dell'invalidità civile e dello stato di "handicap".*

## **INCOSTITUZIONALI I TAGLI AL SOSTEGNO**

La Corte Costituzionale ha emanato una sentenza (**la numero 80/2010 depositata il 26 febbraio u.s.**) che può essere definita certamente storica perché, in parole povere, dichiara incostituzionale la riduzione del numero degli insegnanti di sostegno (anche se in realtà parliamo della riduzione sostanziale delle ore di sostegno accordate ad ogni singolo alunno) prevista dalla Legge Finanziaria 2008. La sentenza è stata pubblicata nella Gazzetta Ufficiale, I Serie Speciale, n. 9 del 3 marzo 2010, quindi è efficace a tutti gli effetti e promette già di essere estremamente incisiva sulla qualità della vita scolastica ed educativa degli alunni con disabilità. Infatti, la dichiarazione di incostituzionalità, fa sì che venga automaticamente ripristinata la legge antecedente a quella "incriminata": nel nostro caso, vale a dire che gli Uffici Scolastici Regionali potranno ricorrere ai posti in deroga per tutelare diritti costituzionalmente garantiti e prevedere la compresenza degli insegnanti di sostegno per tutte le ore necessarie "secondo le effettive esigenze" del singolo alunno. Ci preme sottolineare questo aspetto perché è il perno su cui ruota tutta la sentenza ed è proprio il principio a cui ci siamo appellati, noi famiglie ed associazioni, in tutte le sedi e luoghi istituzionali, a partire dalla Consulta delle Associazioni di persone con disabilità istituita proprio presso il MIUR; il fatto che sia entrato a pieno titolo in una sentenza, della Corte Costituzionale per di più, crea un precedente importantissimo. Un'altra possibilità è che il Ministro dell'Istruzione, Università e Ricerca metta mano ai Regolamenti e preveda una modifica (auspichiamo, magari concordando la strategia con le associazioni). È utile inoltre sottolineare che la sentenza mette

da parte l'erronea convinzione che tutte le persone con disabilità abbiano le stesse necessità e, soprattutto con la stessa intensità. I Giudici, infatti, hanno fatto riferimento a coloro che hanno, nella certificazione, la connotazione di gravità, insistendo sulla maggiore necessità di questi ultimi a veder rimossi gli ostacoli alla partecipazione alla vita scolastica ed educativa. Proprio per questo motivo, possiamo anticipare già da ora, con l'inizio del prossimo anno scolastico, l'importanza del ruolo della famiglia nel partecipare e monitorare alla stesura di un PEI (Piano educativo individuale) che definisca chiaramente le "effettive esigenze rilevate". Come potrete immaginare, questa notizia ha sollevato un gran vespaio all'interno delle associazioni che, ad un primo momento di esultanza, stanno dando seguito ad un dettagliato approfondimento volto ad identificare le ricadute sia dal punto di vista normativo che di prassi, di questa sentenza e soprattutto a stilare una sorta di vademecum per le famiglie, tenendo sempre a mente il nostro motto di "non farci trovare impreparati". Che fossimo noi famiglie a dover essere più che preparate su tutti i fronti per difendere e promuovere i diritti dei nostri figli ormai ci era chiaro; la confusione normativa (nonché politica) ha generato un caos senza precedenti, tra le cui pieghe si sono purtroppo sviluppate situazioni molto spiacevoli che hanno visto i nostri figli sempre più marginalizzati nel mondo della scuola. Continuiamo la battaglia per la tutela dei diritti umani di tutti: informiamoci!

**Un approfondimento è disponibile sul nostro portale associativo [www.anffas.net](http://www.anffas.net)**

## **RIABILITAZIONE: LE OSSERVAZIONI DI ANFFAS PER LA REVISIONE DELLE LINEE GUIDA DEL 1998**

Il 16 marzo scorso si è tenuto, presso il Ministero della Salute, un incontro del gruppo di lavoro sulla riabilitazione del Ministero, presieduto dal Sottosegretario On. Francesca Martini, al quale hanno partecipato i rappresentanti di molte associazioni.

L'obiettivo principale dell'incontro era quello di raccogliere le proposte delle associa-

zioni stesse per la revisione delle **Linee Guida per la Riabilitazione**, risalenti al 1998. All'incontro ha partecipato, con propri rappresentanti, anche Anffas Onlus Nazionale, presentando un documento contenente una serie di osservazioni e raccomandazioni sintetiche, che riportiamo di seguito:

#### **OSSERVAZIONI ANFFAS ONLUS PER LA REVISIONE DELLE LINEE GUIDA SULLA RIABILITAZIONE**

Anffas Onlus, Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, nel valutare favorevolmente l'iniziativa del Ministero della Salute di aggiornare le "Linee guida per le attività di riabilitazione", ormai risalenti al 1998, nonché quella del gruppo incaricato di offrire la presente possibilità di confronto, ritiene che prima di entrare nel merito si debba tener conto anzitutto del profondo mutamento sia del quadro normativo di riferimento, che dei paradigmi culturali, fortemente ribaditi e sanciti anche dalla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Ciò, unanimemente, oggi si traduce nel superamento del modello medico verso il modello bio-psico-sociale.

Parimenti, si ritiene che le linee guida sulla riabilitazione debbano essere temperate, soprattutto per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, anche al concetto di abilitazione e rilevazione oggettiva dei bisogni ed intensità dei relativi sostegni (tramite strumenti quale la Support Intensity Scale - SIS - realizzata e validata dall'American Association on Mental Retardation e validata in Italia con la collaborazione di Anffas). Occorre, altresì che le redigende linee guida vengano assolutamente coordinate con altri fondamentali strumenti quali i Livelli Essenziali delle Prestazioni Sanitarie (LEA), i redigenti LEP, il nomenclatore tariffario degli ausili, protesi ed ortesi, i profili professionali per le attività riabilitative, etc.

Effettuate tali premesse, Anffas segnala subito quale sia l'area di principale emergenza e quindi di priorità su cui, in base alla propria concreta esperienza, occorre assolutamente intervenire adeguatamente.

A tal fine, infatti, è la stessa comunità scientifi-

ca, unanimemente concorde, che sancisce come la diagnosi precoce e certa ed, allo stesso modo, l'intervento abilitativo-riabilitativo incidono in maniera inversamente proporzionale sul decorso delle disabilità intellettive e/o relazionali.

A maggior supporto di quanto sopra, si ricorda che Anffas ha collaborato alla stesura del secondo rapporto supplementare sull'applicazione della Convenzione Onu sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza realizzato nel corso del 2009 dal Gruppo CRC ed inoltrato al nostro Governo ed all'apposito Comitato dell'ONU, dal quale rapporto si desume chiaramente come in Italia, anche sul tema della diagnosi precoce e certa e sulla tempestività dei programmi riabilitativi, siano costantemente violate le norme imposte dalla Convenzione stessa.

Anffas, nell'elaborare il presente documento, ha ritenuto, quindi, di fare prioritariamente riferimento a quanto segue:

- le raccomandazioni della comunità scientifica che, come detto, unanimemente concorda come la diagnosi e la riabilitazione precoci siano premesse imprescindibili per un decorso più favorevole delle disabilità intellettive e relazionali;
- il rapporto supplementare CRC (Convention on the Rights of the Child) per il monitoraggio dell'applicazione della convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza;
- le raccomandazioni dell'OMS in tema di salute e disabilità.

Infatti, Anffas ritiene che gli attuali strumenti valutativi non siano sensibili a rilevare i bisogni abilitativi e riabilitativi delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, tanto che potrebbe vedersene essere negato il diritto alla salute e configurare una concreta discriminazione.

Anffas, pertanto, come detto, auspica fortemente che vengano tenuti in debita considerazione i nuovi paradigmi culturali e scientifici riferiti al concetto di salute e disabilità a superamento della vecchia concezione di handicap e che siano adottate le classificazioni dell'OMS e in particolare:

- l'ICD 9CM per la diagnosi clinica;
- l'ICF e ICF CY per la valutazione funzionale e il bisogno assistenziale;
- le Support Intensity Scale per l'individuazione

dei bisogni ed intensità degli stessi. Si ribadisce che gli obiettivi dell'intervento riabilitativo sono:

- l'evocazione o il recupero di una competenza funzionale;
- rallentare la regressione funzionale;
- promuovere i facilitatori contestuali relativi sia ai fattori personali che ambientali.

La principale finalità della presa in carico abilitativa-riabilitativa è quella di favorire l'inclusione scolastica, lavorativa e sociale delle persone con disabilità, in contesti di assoluta normalità rispetto alla generalità degli altri cittadini e non già l'erogazione di prestazioni spesso solo fini a se stesse. In tal guisa, il processo inclusivo potrà essere perseguito solo attraverso un trasferimento di conoscenze inerenti la disabilità e di competenze riabilitative alle persone con disabilità, alle loro famiglie e alla comunità dove la persona vive.

L'intervento abilitativo-riabilitativo, quindi, oltre che focalizzarsi sulla persona, deve proiettarsi soprattutto nel contesto in cui la stessa vive. La riabilitazione, pertanto, può e deve attuarsi il più possibile dove la persona vive e non all'interno di strutture specialistiche.

Per tutto quanto sopra detto e prima di entrare nel merito delle singole richieste, Anffas ritiene di fondamentale importanza che il gruppo di lavoro preposto alla revisione delle linee guida sulla riabilitazione sia integrato da un esperto in materia di disabilità intellettiva e/o relazionale, con particolare riguardo all'età evolutiva, rendendosi sin d'ora disponibile anche a mettere a disposizione propri esperti.

Anffas su tali aspetti intende rivolgere al gruppo di lavoro le seguenti raccomandazioni:

- Prevedere "linee guida per l'età evolutiva", pensate secondo le specificità bio-psico-sociali proprie della fase di crescita;
- Aggiornare i paradigmi culturali e scientifici secondo i dettami OMS riferiti al concetto di salute e disabilità (con particolare riferimento all'ICF ed ICF-CY) a superamento della vecchia concezione di handicap;
- Promuovere percorsi di informazione/formazione a tutto il personale sanitario e socio-sanitario rispetto ai nuovi scenari culturali e

scientifici;

- Richiamare il concetto di "superiore interesse del bambino" (art. 3 Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza). Le regioni pertanto devono potenziare i servizi riabilitativi rivolti ai bambini ed agli adolescenti;
- Prevedere che venga effettuata una rilevazione sistemica dei dati, con particolare riferimento a quelli dei minori che ricorrono nel nostro paese alle attività di riabilitazione, in quanto, allo stato, non esistono dati se non parcellizzati ai vari tipi di intervento e ciò incide negativamente sulla messa a punto di efficaci protocolli diagnostici abilitativi-riabilitativi;
- Definire con esattezza il concetto di "presa in carico" inteso come processo di diagnosi e cura precoce, certa, e continuativa all'interno del quale avviene l'attività di riabilitazione. Le linee guida in questo caso devono precisare chi fa, che cosa e stabilire a chi tocca la regia del processo, oltre alle risorse destinate (per es. promuovere e praticare il coordinamento tra i vari reparti sanitari che intervengono nel processo di riabilitazione);
- Richiamare l'attività di riabilitazione - nelle sue varie declinazioni: intensiva, estensiva etc. tra i LEA al fine di superare l'eterogeneità dei welfare regionali che non sempre riconoscono la riabilitazione tra le attività esigibili e gratuite;
- Richiamare il ruolo "terapeutico" / attivo della famiglia quando è informata e formata sui diritti / procedure che caratterizzano la riabilitazione e promuovere in tal senso percorsi e servizi strutturati;
- Prevedere una normativa organica che consenta l'accessibilità ai servizi di diagnosi e cura su tutto il territorio;
- Promuovere la collaborazione tra i dipartimenti (o le unità operative) materno - infantili e riabilitative delle aziende sanitarie locali affinché condividano la valutazione e i programmi educativi e riabilitativi, non escludendo anche pediatri di base e medici di famiglia e strutture private accreditate;
- Promuovere la collaborazione tra scuola e centro di riabilitazione affinché vengano condivise le strategie degli interventi educativi e abilitativi-riabilitativi.

Inoltre, più in generale, Anffas ritiene, altresì, porre attenzione sui seguenti aspetti:

- Nelle Premesse delle Linee Guida del 1998 si prefigurava la necessità di risposte per la “tutela a vita” di soggetti completamente non autosufficienti o a responsività minimale, anche se poi si guardava più che altro agli stati di coma ovvero ai traumi cranioencefalici, senza alcuna specifica indicazione per le patologie cromosomiche e/o congenite connesse alla disabilità intellettiva.
- Occorre mutare il quadro di attenzione verso tali situazioni e chiarire in cosa debba consistere in tali casi la riabilitazione-abilitazione;
- Sempre in tali premesse, si consideravano insufficienti i riferimenti all’ICD, dovendo tener presente l’ICIDH, ma oggi occorre tener presente, come sopra accennato, dell’ICF e dell’ICF -CY ;
- Al di là dei singoli Programmi Riabilitativi, occorre che sia previsto che il Progetto Riabilitativo Individuale si raccordi anche con il Progetto Individuale previsto dall’art. 14 Legge n. 328/2000 , assicurando la presa in carico globale e non solo “clinica” della persona;
- Occorre definire cosa sia la riabilitazione intensiva per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale che non hanno un periodo di post-acuzie della malattia;
- Occorre che venga dato rilievo all’inapplicabilità del limite dei 240 giorni per la riabilitazione estensiva in favore delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale ed analogamente il riferimento alla sola età anagrafica, tenendo conto che per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale l’età biologica non corrisponde con quella anagrafica.
- Occorre indicare in allegato alle nuove Linee Guida di carattere generale anche quelle che attengono specifiche patologie (tipo linee guida sull’autismo, etc.);
- Occorre precisare che il superamento del 65° anno di età non è ostativo alla riabilitazione, dovendosi svincolare la riabilitazione dal necessario collegamento con l’età del paziente;
- Occorre fornire delle indicazioni circa le priorità nell’accesso alle prestazioni riabilitative (già, per es., ricordando la priorità riconosciuta alle

persone con handicap grave ex art. 3 c. 3 Legge n. 104/1992 o in tenera età);

- Occorre prevedere l’emanazione di un’intesa Governo-Regioni-Province Autonome circa il contenimento dei tempi di attesa , per l’individuazione del Progetto Riabilitativo e dei Programmi Riabilitativi e l’inizio del trattamento terapeutico riabilitativo;
- Occorre che le persone con disabilità siano coinvolte nell’implementare le procedure per la gestione del rischio clinico.

*Redatto a cura di:*

*Dott. Michele Imperiali - Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus*

*Dott. Angelo Cerracchio - Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus*

*Dott. ssa Roberta Speziale - Responsabile Area Comunicazione e Politiche Sociali Anffas Onlus*

*Avv. Gianfranco de Robertis - Consulente Legale Anffas Onlus*

## **2010 – ANNO EUROPEO DELLA LOTTA ALLA POVERTÀ ED ALL’ESCLUSIONE SOCIALE**

“La povertà e l’emarginazione sociale sono presenti anche in Europa. La povertà e l’esclusione di un individuo contribuiscono alla povertà della società intera. Di conseguenza, la forza dell’Europa risiede nel potenziale dei singoli individui”. Sono questi gli assunti che, nel mese di marzo del 2000 a Lisbona, in occasione dell’avvio della strategia per la crescita e l’occupazione, hanno convinto i leader dell’Unione Europea ad imprimere una svolta decisiva alla lotta contro la povertà entro il 2010. Successivamente, il 22 ottobre 2008 Parlamento e il Consiglio dell’Unione Europea con la **Decisione n. 1098/2008/Ce** hanno designato il 2010 Anno europeo della lotta alla povertà e all’esclusione sociale sulla base dell’Agenda sociale 2005-2010 della Commissione Europea. Con il **Documento quadro strategico** sulle “Priorità e orientamenti per le attività dell’Anno Europeo 2010, la Commissione Europea ha dato attuazione alla Decisione, chiamando ciascuno Stato membro ad elaborare il proprio Programma Nazionale, da sottoporre alla valutazione ed all’approvazione della Commissione Europea.

Il **Programma Nazionale dell'Italia**, elaborato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali prevede l'aggiornamento della strategia di lotta alla povertà nel contesto dell'attuale situazione economico-sociale del Paese e del nuovo indirizzo delle politiche sociali del Governo. Il Rapporto Strategico Nazionale 2008-2010 contro la povertà e il **Libro Bianco sul futuro del modello sociale** hanno posto l'accento sulle leve della partecipazione sociale, della responsabilità diffusa di tutta la comunità nella prevenzione e nel contrasto alla povertà, dell'attivazione dei processi di inclusione attiva.

In questa cornice si inserisce la progettazione nazionale dell'Anno Europeo nella consapevolezza della necessità di uno sforzo integrato e di lungo periodo che prevede il coinvolgimento di tutti i livelli di governance: gli operatori delle politiche di settore, gli attori economici e la società civile. Nel Programma del nostro Paese sono stati individuati quali obiettivi strategici:

1. Il riconoscimento del diritto delle persone che vivono in condizione di povertà e di esclusione sociale a condurre una vita dignitosa e a svolgere un ruolo attivo nella società;
2. la responsabilità condivisa e la partecipazione nella realizzazione delle politiche di inclusione sociale attraverso l'impegno di tutti, soggetti pubblici e privati, nelle azioni di contrasto alla povertà ed all'emarginazione.
3. Il rafforzamento dei fattori di coesione sociale, attraverso la sensibilizzazione della collettività rispetto ai vantaggi derivanti dalla riduzione delle situazioni di povertà ed esclusione sociale

*Come avrete avuto modo di apprendere dalle pagine di questo numero della nostra rivista, Anffas, riconoscendo che le persone con disabilità e le loro famiglie sono maggiormente esposte, rispetto agli altri, al progressivo impoverimento sociale ed economico, ha deciso di proseguire le attività del Progetto "Anffas in Famiglia" dedicando una consistente parte dello stesso proprio alla lotta alla povertà ed all'esclusione sociale.*

## **SAPETE COME MI TRATTANO? UN CONCORSO FISH CONTRO LA DISCRIMINAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**

*Foto, sceneggiature, cortometraggi, vignette: idee*

*e autori in concorso contro la discriminazione delle persone con disabilità.*

Sono aperte **fino al 21 giugno** le iscrizioni al Concorso Sapete come mi trattano?, promosso dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), con l'obiettivo di contribuire ad abbattere quel "muro di silenzio", che ancora condanna all'invisibilità milioni di cittadini italiani con disabilità.

Storie di ordinaria discriminazione; sono le vicende quotidiane di molte persone con disabilità, di rado raccontate e divulgate dai mezzi di comunicazione. FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ritiene sia arrivato il momento di abbattere questo "muro del silenzio", per riportare finalmente in primo piano il racconto, i protagonisti e le storie che stanno dentro queste esperienze. In una forma efficace, comprensibile per tutti e per questo maggiormente comunicabile.

È per questo che nasce il Concorso "Sapete come mi trattano?". Un'iniziativa rivolta a chiunque voglia contribuire a fare luce su queste non più tollerabili zone d'ombra della nostra società testimoniando – con una foto, una vignetta, un filmato o con un testo che potrà essere la sceneggiatura per uno spot o un breve film – il proprio pensiero e la propria creatività rispetto al tema della discriminazione o dell'esclusione sociale delle persone con disabilità.

Per partecipare al Concorso, ciò che si può fare entro il 21 giugno 2010, è necessario rispettare procedure e regole previste nel bando consultabile nel sito [www.sapetecomemitrattano.it](http://www.sapetecomemitrattano.it).

A selezionare i cinque finalisti per categoria sarà il Comitato dei valutatori composto da professionisti ed esperti, e da leader della rete di Associazioni aderenti a FISH, che attribuiranno un punteggio per ogni opera in base all'originalità, all'efficacia e alla capacità di cogliere e trasmettere i principi proposti dal bando.

Il Comitato d'Onore, composto da esponenti di spicco del mondo della cultura e del movimento per i diritti delle persone con disabilità, avrà il compito di selezionare i vincitori tra i cinque finalisti selezionati in ogni categoria. Tra i componenti di esso si segnalano: Pietro Vittorio Barbieri (presidente della FISH), Franco Bompreszi (gior-

nalista), Clara Sereni (scrittrice), Massimo Bucchi (disegnatore e illustratore), Goffredo Fofi (critico letterario e cinematografico), Stefano Rolando (docente di Comunicazione Pubblica all'Università IULM di Milano), Fabrizio Caprara (amministratore delegato dell'Agenzia Pubblicitaria "Saatchi & Saatchi"), Roberto Koch (fondatore e amministratore delegato dell'Agenzia Fotogiornalistica "Contrasto") e Roberto Speziale (presidente Nazionale Anffas Onlus).

Al primo classificato di ogni categoria verrà assegnato un premio di 2.000 euro, mentre per i secondi e il terzi classificati sono previste delle menzioni di merito.

La Cerimonia di premiazione è prevista a Roma per il 18 settembre 2010.

Per ogni altra informazione: [www.sapetecome-mittrattano.it](http://www.sapetecome-mittrattano.it)

A questo proposito, ci sembra utile riportare di seguito un breve promemoria in merito al concetto di discriminazione.

La **discriminazione** è il **trattamento non paritario attuato nei confronti di un individuo o un gruppo di individui in virtù della loro appartenenza ad una particolare categoria.**

Questo principio è ribadito in primo luogo dalla nostra Costituzione (art. 3) che afferma che *"qualunque persona che per motivi di sesso, razza, lingua, religione, opinione politica, condizione personale o sociale subisce trattamenti differenti rispetto ad altre persone è discriminata, e quindi violata nei suoi diritti umani"*.

La discriminazione può essere **diretta** quando **una persona, in virtù della propria condizione (in questo caso di disabilità) è trattata meno favorevolmente di una persona non disabile in situazione analoga** (per esempio assistere ad uno spettacolo da una posizione imposta dagli organizzatori, o dovere pagare una somma superiore per partecipare ad una iniziativa di tempo libero, ecc.) o **indiretta** quando **un trattamento apparentemente neutro pone la persona con disabilità in una situazione di svantaggio rispetto ad altri** (per esempio non potere concorrere ad una selezione di personale dove si richiede un titolo di studio che non ha nulla a che vedere con la prestazione lavorativa).

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, inoltre, spiega cosa debba intendersi per **"discriminazione fondata sulla disabilità"**, ovvero **qualsiasi distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo, includendo anche il rifiuto di un accomodamento ragionevole**, ed impegna gli stati parti a vietare ed eliminare, tramite adeguati provvedimenti, ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità, con attenzione particolare anche alle situazioni di discriminazione multipla cui sono spesso soggetti le donne ed i bambini con disabilità.

**Quindi, ogni trattamento differenziato senza giustificazione è una discriminazione ed ogni discriminazione è una violazione dei diritti umani.**

In parole povere, tali assunti, se applicati al caso specifico delle persone con disabilità e con uno sguardo a 360° su tutte le situazioni e contesti di vita della persona e della famiglia stessa, si traducono nella consapevolezza che **non discriminare significa fare in modo che le persone con disabilità e le loro famiglie possano avere pari opportunità rispetto a quelle che amano definirsi "normodotate" ed essere, quindi, realmente incluse nella scuola, svolgere un lavoro vero, praticare lo sport per tutti, avere una vita sociale, di relazione, affettiva e sessuale, una famiglia, una casa, partecipare alle scelte che le riguardano direttamente ed indirettamente ed alla vita di comunità, agli svaghi, etc...** cioè essere parte integrante del **"vivere contemporaneo"** ricollocando la propria vita in un ambito di vita **"normale"**, di qualità e degna di essere vissuta.

Una persona con disabilità può, quindi, essere oggetto di discriminazione nella **vita di relazione** (sia all'interno che all'esterno della propria famiglia), nella **vita sociale** (a scuola/lavoro o all'interno della comunità e dei luoghi di aggregazione, culturali e del tempo libero), ma anche all'interno dei cosiddetti **"luoghi speciali"** (cioè

centri diurni, servizi dedicati, servizi residenziali). Quanto sopra espresso diventa ancora più complesso quando ci riferiamo in maniera particolare alle **persone con disabilità intellettiva e/o relazionale**, in quanto spesso per quanto le riguarda le **forme di discriminazione sono difficilmente individuabili** (pensiamo, per esempio, alla parità di accesso alle informazioni, possibilità di vita indipendente, libertà di scelta ed autodeterminazione etc) e coinvolgono e spesso vedono addirittura protagonista non solo la persona, ma l'intero nucleo familiare (che addirittura viene interamente coinvolta in un processo di impoverimento ed esclusione sociale).

### ALLARME SOSPENSIONE TARIFFE POSTALI AGEVOLATE

Riportiamo di seguito il testo dell'appello lanciato dal settimanale Vita contro la sospensione delle agevolazioni tariffarie per la spedizione dei prodotti editoriali di alcune tipologie di enti (tra cui le Onlus) che anche Anffas ha sottoscritto e si sta impegnando a diffondere. Infatti tale restrizione colpisce gravemente anche la spedizione della nostra rivista associativa "La rosa blu", spedita a 20.000 persone e famiglie sull'intero territorio nazionale e che rischia di essere messa in serio pericolo a causa di quanto stabilito dal decreto interministeriale, che comporterebbe un aumento esorbitante dei costi. Vi invitiamo, quindi, a sottoscrivere numerosi e diffondere l'appello.

L'aumento delle tariffe postali colpisce duramente la raccolta fondi di tutte le organizzazioni non profit e causa un ingente aumento dei costi con gravi ripercussioni sui fondi destinati ai progetti. Il decreto interministeriale del 30 marzo 2010 pubblicato a tempo di record sulla Gazzetta Ufficiale del 31 marzo 2010 n. 75 in base al quale vengono sopresse le tariffe agevolate postali per tutta l'editoria libraria, quotidiana e periodica, in vigore con effetto immediato da oggi, colpisce in maniera molto dura le organizzazioni del settore non profit. **L' aumento è del 500% circa per ogni singola spedizione.** Pertanto, nonostante il decreto specifichi che un successivo provvedimento potrebbe stabilire ulteriori agevolazioni, ciò comporterà un periodo di vacatio tra l'entrata in vigore del primo e

l'eventuale successivo che coincide con un momento dell'anno in cui in genere ogni organizzazione attua delle spedizioni ai propri donatori. **Le organizzazioni, pertanto, si appellano al governo affinché vengano immediatamente adottate delle misure che evitino un vertiginoso aumento del budget delle spedizioni che, anche in ragione delle tempistiche scelte per l'entrata in vigore del provvedimento, non potrà che tradursi in un decremento dei fondi destinati ai progetti.**

E' possibile sottoscrivere l'appello collegandosi al sito internet: [www.vita.it](http://www.vita.it)

### LEGGE 328: PER IL TAR CATANIA L'ART. 14 È UN DIRITTO A TUTTI GLI EFFETTI

riportiamo di seguito il testo del Comunicato Stampa emesso a proposito dalla Presidente Anffas Onlus Sicilia – Gabriella D'Acquisto e dal Presidente Anffas Onlus Nazionale – Roberto Speciale

**Anffas Onlus Sicilia**, è stata al fianco di una persona con grave disabilità, senza alcuna distinzione di categoria, credendo fermamente, come l'intera compagine Anffas nazionale, nella necessità di far riconoscere il diritto della stessa a vedere preordinato e realizzato il proprio progetto individuale. L' art. 14 della l. 328/00 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" è uno strumento normativo prezioso e fondamentale per le persone con disabilità, oltre che essere un "diritto previsto per legge" che deve e può essere rivendicato da tutti. Questo strumento, infatti, consente di avere un definito ed univoco progetto di vita riguardo alle esigenze personali negli ambiti familiari, sociali e di lavoro, ma anche e soprattutto, riguardo ai servizi a cui deve provvedere il Comune (aiuto domestico, assistenza domiciliare, servizio di trasporto nonché i servizi di socializzazione quali Centri Diurni, etc) nonché riguardo ai servizi sanitari terapeutici-riabilitativi (logopedia, fisioterapia, attività in centri di riabilitazione, etc). In tal modo, la persona con disabilità e la sua famiglia, possono essere a conoscenza del programma di servizi a loro disposizione, nonché dell'organizzazione e dell'interazione tra essi, anziché

trovarsi costretti ad organizzare quotidianamente, e spesso con grande fatica, le proprie necessità di vita (e, nella realtà, trovandosi abbandonati a domicilio).

Nel caso in questione, una persona con disabilità ha richiesto al Sindaco del Comune di Residenza la stesura del proprio progetto individuale, tramite apposite istanze, passando anche dalla diffida da parte del proprio legale di fiducia, le quali non hanno ricevuto alcuna risposta, ed è stata, quindi, costretta a chiamare in giudizio, congiuntamente ad Anffas Sicilia, l'ente locale (dopo circa 4 mesi dalle richieste) per chiedere la verifica della legittimità del comportamento della pubblica amministrazione e con il fine di tutelare il riconoscimento di un proprio fondamentale diritto. Nessun atto pietistico così, nessuna "tragedia televisiva", ma semplicemente la verifica della "sovranità delle leggi" e del pieno (o meno) rispetto di esse da parte delle Istituzioni.

Il Tribunale amministrativo regionale di Catania ha così riconosciuto l'illegittimità del "silenzio inadempimento" posto in essere dall'ente locale e dal distretto socio-sanitario alle diverse richieste avanzate dalla persona con disabilità di stesura del progetto individualizzato ed ordinato al Comune stesso di provvedere, entro 30 giorni dalla notifica della sentenza ad accogliere tale istanza. D'altra parte, il sistema normativo previsto dall'art. 14 della legge 328/00 e, più in generale dall'intera disposizione legislativa nazionale e del Piano Triennale per le persone con disabilità della Regione Sicilia, prevede che il fulcro principale del sostegno delle persone con disabilità e del loro raggiungimento di una vita "indipendente", sia proprio la stesura dei progetti individualizzati di vita.

Gli scenari all'orizzonte sono molteplici. Tra questi, non si comprende come diversamente gli enti locali abbiano certezza dei "bisogni del territorio" (e di questa particolare tipologia di bisogni del cittadino), se non attraverso la "somma e l'analisi" dei bisogni individuali. Ogni cittadino con disabilità, infatti, è bisognoso di particolari tipologie di assistenza e di servizi. Un piano personalizzato, così, determina anziché la diffusione di una politica indiscriminata di servizi e di "costi", l'erogazione di servizi e di tipo-

logie di assistenza in base alle effettive esigenze della singola persona. La stesura del progetto individualizzato, tra l'altro, determina proprio quella necessaria concertazione voluta dalla l. 328/00 tra persona con disabilità, famiglia, enti locali, enti sanitari e terzo settore che, diversamente, appare difficile raggiungere.

La mancata stesura del progetto individualizzato per le persone con disabilità, in Sicilia, purtroppo generalizzata e diffusa, risulta essere così l'esempio più palese della mancata concertazione tra gli Enti, dell'approssimazione con cui vengono redatti i Piani di Zona in tema di disabilità (non del tutto calibrati sui bisogni del singolo cittadino con disabilità e del "suo" progetto individualizzato) e della situazione di "abbandono istituzionale" con cui si trovano i cittadini con disabilità quotidianamente.

La legge 328/00 prevede la "presa in carico globale della persona con disabilità" e della sua famiglia da parte delle istituzioni competenti, concetto, peraltro fortemente ribadito e richiesto anche dal movimento delle persone con disabilità e di chi le rappresenta. Ciò, di fatto, non avviene se l'intero nucleo familiare è costretto, in una quotidiana solitudine, a dover sopperire e a dover ricercare i modi per superare le situazioni di bisogno o le necessità di assistenza socio-sanitaria. Non può continuarsi, infatti, a sopportare una politica disgregata di accesso ai servizi sanitari (partecipazione a singoli bandi o necessità di particolari requisiti) ovvero di ricerca di centri di riabilitazione o di altre tipologie di assistenza sanitaria.

L'auspicio, pertanto, è che dopo questa ennesima pronuncia "pilota" in tema di inclusione delle persone con disabilità, gli enti locali, insieme a quelli regionali e nazionali, si attivino per garantire a tutti il rispetto e l'esigibilità di tale fondamentale diritto, anche attraverso la concreta attuazione della normativa esistente e l'adeguamento della stessa alla luce della più recente Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità ratificata nel nostro Paese con la L. 18/2009. Anffas Onlus, a livello nazionale, regionale e locale, continuerà comunque, come in questo caso, ad essere al fianco di tutti i cittadini con disabilità per la rivendicazione dei propri diritti.



## Come ricevere La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu" è sufficiente contattare la **redazione** (Via E. Gianturco, 1 - 00196 Roma Tel. 06/3611524 int. 13; Fax. 06/3212383 e-mail: [larosablu@anffas.net](mailto:larosablu@anffas.net)) specificando i vostri esatti recapiti, oppure compilare l'apposito form sul sito internet Anffas Onlus [www.anffas.net](http://www.anffas.net), nella sezione "Pubblicazioni Anffas Nazionale".

[www.anffas.net](http://www.anffas.net)

...IL PORTALE INFORMATIVO DI ANFFAS ONLUS  
Vi invitiamo a visitare il nostro portale informativo [www.anffas.net](http://www.anffas.net), che contiene news ed approfondimenti in materia di disabilità, interessanti rubriche (ad esempio sull'età evolutiva, la scuola, l'amministrazione di sostegno), banche dati di documentazione e normativa utile, risposte alle domande più frequenti, un forum di discussione e, ovviamente, tutte le informazioni sulla nostra associazione.

**ANFFAS HA DA POCO ATTIVATO UNA NEWSLETTER INFORMATIVA. PER ISCRIVERSI BASTA INVIARE UNA MAIL (ANCHE VUOTA) A [comunicazione@anffas.net](mailto:comunicazione@anffas.net) INDICANDO NELL'OGGETTO "ISCRIVIMI ALLA NEWSLETTER ANFFAS"**

The screenshot shows the Anffas website interface. At the top, there's a header with the Anffas logo and the text 'ASSOCIAZIONE NAZIONALE FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE'. Below the header is a navigation bar with links like 'Home', 'Mappe del Sito', 'Contatti', and 'Auto alla navigazione'. The main content area is divided into several sections: 'News' with a list of articles, 'Area Riservata' with login fields, 'Ricerca' with a search box, and a 'Calendario Eventi ANFFAS' for April 2008. On the right side, there are several vertical boxes: '2000 Anni Anffas della Famiglia', 'S.A.I.3 Anffas in - rete', 'Tribunale dei Diritti dei Disabili', 'Fondazione Dopo di Noi', 'Sportello Nazionale per l'Inclusione scolastica', 'Partire dalla scuola - Anffas per l'età evolutiva', and 'Sport@ffas: lo sport per tutti'.

## IL CENTRO STUDI E FORMAZIONE ANFFAS ONLUS

### Presentazione

La formazione tecnica e professionale da un lato, e la formazione umana ed etica dall'altro, devono camminare parallele nel quadro della formazione permanente di Anffas Onlus.

Il Centro Studi e Formazione Anffas Onlus è la struttura organizzativa centrale, che si occupa di studi, ricerca, formazione e aggiornamento sulle disabilità ed il cui primario obiettivo è quello di migliorare e promuovere i processi culturali e scientifici interni ad Anffas, al fine di creare valore aggiunto al "Pensiero Associativo" messo a punto in questi ultimi anni.

Il Centro Studi si propone prioritariamente quelle volano di crescita e di miglioramento per tutte le componenti facenti capo alla rete associativa promuovendo e/o realizzando percorsi di ricerca, consulenza, formazione rivolti ad operatori e amministratori della rete Anffas e non solo.

Ulteriore punto di forza è rappresentato dalla capacità che il CS&FA avrà di raccordarsi con analoghe esperienze ad altre realtà esterne riconducibili al movimento delle persone con disabilità a livello nazionale, europeo ed internazionale.

Il Centro Studi si impegna così a essere non solo

un erogatore di formazione, ma a diventare parte attiva nel processo di miglioramento del "sistema Anffas" e più in generale "preziosa risorsa di tutto movimento delle persone con disabilità", promuovendo, realizzando e coordinando molteplici attività formative e di aggiornamento in campo sociale e gestionale rivolte ad amministratori e tecnici sia interni che esterni alla rete Anffas. Organizza e promuove altresì conferenze, convegni e giornate di studio ad interesse nazionale e collabora con i livelli regionali e locali per analoghe iniziative.

Il CS&FA si adopera affinché all'interno della rete associativa vengano implementati i più evoluti strumenti operativi adeguati ai bisogni delle persone con disabilità nelle varie età della vita fondati sulle evidenze scientifiche e/o cliniche oltre che metodologiche.

In particolare, il Centro Studi si configura come "luogo" di raccolta e scambio libero, aperto, partecipato ed informale sui principali temi di interesse associativo, garantendo, per la prima volta nella storia associativa, di "attingere" ed usufruire, valorizzandolo e potenziandolo, del grande patrimonio e bagaglio in termini di esperienze,

risorse e competenze esistenti all'interno dell'associazione connettendolo sempre più al livello nazionale con la rete esterna, al fine di realizzare un laboratorio "in progress" principalmente collegato in via telematica ed in rapporto di osmosi costante con l'area formativa del centro studi e formazione stesso, dove i singoli soggetti possono, di volta in volta, partecipare sia in qualità di docenti che di destinatari degli eventi formativi, e sempre e comunque parte proattiva per la crescita e la continua evoluzione dell'intera rete.

Nel rispetto di tali premesse **ed in attuazione di quanto sancito nella relazione approvata dall'Assemblea Nazionale del 13 e 14 giugno 2009, viene pertanto istituito il Centro Studi e Formazione di Anffas Onlus (CS&FA).**

Al Centro Studi e Formazione afferiscono i compiti e le funzioni di riferimento indicate all'interno delle singole aree tematiche in cui è strutturato lo stesso CS&FA.

Le attività ed i compiti già in capo al CTS, nonché rapporti di collaborazione e consulenza da definire per le diverse materie di interesse con soggetti e strutture interne ed esterne alla rete associativa, il tutto in sinergia con il Consorzio Nazionale degli autonomi enti a marchio Anffas.

Costituiscono il nucleo stabile del gruppo di coordinamento del Centro Studi e Formazione i responsabili delle aree della sede nazionale e i coordinatori delle tre **principali aree formative:**

**1. area scientifica, 2. tecnico-gestionale, 3. area politiche associative.**

Il relativo coordinamento è assunto dalla presidenza nazionale di Anffas.

Possono essere, altresì, chiamati a farne parte in modo continuativo e/o di volta in volta su singole attività ed iniziative i coordinatori delle aree tematiche, nonché altri collaboratori esterni che possiedono specifiche competenze, i presidenti e/o componenti dei CTS regionali, leaders associativi e tecnici fiduciari di livello nazionale, regionale e locale.

Il gruppo di coordinamento definisce due distinti programmi di lavoro, l'uno per attività del centro studi, l'altro per l'attività formativa.

**Per il centro studi le aree prioritarie vengono individuate in:**

1. monitoraggio applicazione convenzione Onu
2. monitoraggio evoluzione normative nazionali e regionali
3. elaborazione nuove proposte normative ed attuative e/o modifiche e integrazioni a iniziative di livello internazionale, nazionale e regionale
4. elaborazione ed approfondimento tecniche innovative di natura medico-scientifica abilitativa-riabilitativa-educativa-sociale afferenti principalmente alla disabilità intellettiva e/o relazionale
5. promozione di strumenti diagnostici, abilitativi, riabilitativi e protesici, produzione/validazione protocolli e manuali operativi riconosciuti dalla comunità scientifica nazionale ed internazionale
6. promozione e partecipazione ad attività di ricerca scientifica e sociale

7. attività editoriale con produzione/traduzione di articoli scientifici, sociali ecc su riviste nazionali ed internazionali
8. produzione di supporti software di ausilio all'attività formativa

**Per l'area formazione le attività prioritarie vengono individuate in:**

#### **Settore materie scientifiche:**

Attività

1. corsi ECM
2. convegni, seminari, corsi di aggiornamento
3. realizzazione linee guida e manuali

Nell'ambito di tali attività, i temi di principale interesse associativo sono:

1. età evolutiva
2. ICF e SIS
3. percorsi e metodi abilitativi e riabilitativi
4. progetto globale di vita e presa in carico
5. percorsi e metodi pedagogico - educativi

#### **Settore tecnico-gestionale**

Attività

1. convegni, seminari, corsi di aggiornamento
  2. realizzazione linee guida e manuali
- Nell'ambito di tali attività, i temi di principale interesse associativo sono:
1. forma giuridica delle strutture associative e relative prescrizioni e adempimenti
  2. normative Onlus
  3. bilanci e controllo di gestione
  4. adempimenti contabili e fiscali
  5. gestione delle risorse umane e applicazione CCNL

6. gestione attività di fund raising
7. normativa sulla privacy
8. normativa sulla sicurezza sui luoghi di lavoro

#### **Settore politiche associative**

Attività

1. convegni, seminari, corsi di aggiornamento
  2. realizzazione linee guida e manuali
  3. eventi e riunioni delle strutture associative
- Nell'ambito di tali attività, i temi di principale interesse associativo sono:
1. diffusione e implementazione del pensiero associativo
  2. adempimenti statutari e regolamentari
  3. carta dei servizi
  4. gestione servizio SAI?
  5. strumenti e elementi di funzionamento organismi regionali
  6. monitoraggio e implementazione della Convenzione Onu
  7. inclusione scolastica
  8. inclusione lavorativa
  9. commissioni mediche
  10. attività ludico-sportive e CIP
  11. strumenti di tutela giuridica
  12. famiglia
  13. piani di zona
  14. federalismo fiscale
  15. lea, liveas
  16. compartecipazione al costo
  17. mobilità
  18. agevolazioni lavorative
  19. strumenti di comunicazione associativa e loro omogeneizzazione



## Come entrare a far parte del CS&FA

Compila il seguente form e rispeditiscilo via mail a [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net), via fax allo 06/3212383 o per posta a Anffas Onlus – Via E. Gianturco, 1 – 00196 Roma

Nome: .....

Cognome: .....

Data di nascita: .....

Recapiti: .....

e-mail: .....

contatto skype: .....

struttura associativa di appartenenza: .....

ruolo rivestito: .....

titolo di studio: .....

professione: .....

area/e di interesse del CS&FA: .....

motivazione: .....

bilancio di competenze possedute: .....

altro: .....

autorizzo al trattamento dei dati personali e sensibili



data e firma .....

**N.B. Anffas Nazionale si riserva di accettare o meno, a proprio insindacabile giudizio, la presente dichiarazione di disponibilità.**