

1958-1968

Una madre, un sogno. La nascita di Anffas

“Mamma, perché Paolo non va a scuola...non gioca con me?”



C'è questa semplice domanda alla nascita di Anffas come la conosciamo noi oggi. Una domanda innocente rivolta alla madre di Paolo (bambino con disabilità di 10 anni), una donna indignata davanti alle ingiustizie subite dal figlio. **Maria Luisa Menegotto** ha scelto di cambiare le cose, ha scelto di mettersi in prima linea per fare in modo che più nessuna mamma si vedesse posta la stessa domanda.

Ed è così che, il **28 marzo 1958**, Maria Luisa Menegotto insieme ad un piccolo gruppo di genitori riesce a fare legalizzare l'**atto costitutivo di Anffas** che recitava: *“Art.1 – è costituita con sede in Roma una associazione destinata a promuovere, sollecitare, attuare provvidenze assistenziali, educative, ricreative, scolastiche e di qualsiasi altro genere, a favore di fanciulli e minorenni di ambo i sessi, comunque minorati psichici, meno dotati, anormali nel carattere.”*

Anffas nasce in un'Italia dove le esigenze delle categorie dei “più deboli” non trovavano spazio; dove, per le persone con disabilità l'orizzonte di vita era spesso sbarrato dalle mura di un istituto, luogo dove “l'ospite” veniva lasciato vegetare in condizioni umilianti. Le famiglie delle persone con disabilità intellettiva erano ghettizzate, compatite, e lasciate sole, **in un vuoto di supporti e opportunità**. L'impegno di Anffas è scaturito proprio da qui, da **un gruppo di familiari che ha avuto il coraggio di portare in piazza il proprio isolamento**.

Maria Luisa Menegotto ricorda *“cominciammo su un angolo di scrivania in un seminterrato di via Benaco”*. L'associazione da subito partecipò ai lavori delle commissioni ministeriali per quella che allora veniva definita l'insufficienza mentale *“fummo noi come Anffas ad insistere perché si creasse una sezione per l'igiene mentale in seno al ministero della Sanità”*.

dal 1958 la persona al centro



Quando ancora non esistevano leggi che identificavano la persona con disabilità come cittadino, Anffas aveva già messo a punto servizi vicini alle famiglie promuovendo la cultura dell'inclusione sociale.

Nel 1964, **Anffas** ottiene il riconoscimento della personalità **giuridica**, con decreto del presidente della repubblica D.P.R. n.1542/64.

Da allora Anffas non si è mai fermata e non ha mai smesso di crescere perpetuando la sua **fervente opera di sensibilizzazione sui temi quali inclusione scolastica, inclusione lavorativa, tutele e servizi, "dopo di noi", vita indipendente**, etc... anche e soprattutto tra i livelli istituzionali riuscendo ad influenzare le decisioni politiche.

Oggi Anffas è la più grande associazione italiana di famiglie di persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo con 169 associazioni locali socie distribuite su tutto il territorio nazionale, **16 organismi regionali** e **46 enti a marchio Anffas** (fondazioni, cooperative sociali, gruppi sportivi etc...). Le persone con disabilità destinatarie quotidianamente dei servizi, iniziative ed attività associative sono oltre **30.000**.



"Voi state adempiendo ad una delle più nobili e alte missioni dell'uomo: quella di essere fratello del proprio simile".

Presidente della Repubblica Italiana, Giuseppe Saragat

1968 – 1978

Focus su... Iniziamo dalla scuola



Dalla fine degli anni '60 in Italia si registra un **grande fervore e movimento intellettuale e sociale**. Finalmente le Istituzioni iniziano ad interessarsi ai temi sollevati da Anffas e dalle famiglie che la compongono.

Anffas inizia a delineare linee programmatiche indirizzate all'inserimento dei propri figli nell'ambito dei normali servizi e delle normali attività. Si delinea così il **primo slogan di Anffas**:

*“ Per una concreta politica associativa
uniti nel lavoro comune
combattiamo l'emarginazione
promuoviamo la partecipazione
sollecitiamo le pubbliche amministrazioni
sensibilizziamo l'opinione pubblica”*

In particolar modo, si **registrano importanti conquiste nella storia dell'inclusione scolastica** degli alunni con disabilità intellettiva. Il 18 agosto 1977 esce in Gazzetta Ufficiale la **legge n.517** "Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico".

Prima di allora per le persone con disabilità erano previste classi differenziali e scuole speciali situate in plessi distinti. Fino alla fine degli anni '60 la logica prevalente rimaneva quella della separazione, in cui all'allievo con disabilità non era riconosciuto il diritto allo studio ed all'educazione inclusiva..

La Legge n. 517 rivoluziona questo paradigma abolendo le classi differenziali introducendo così, **il principio dell'inclusione per tutti gli alunni con disabilità** e individuando modelli didattici flessibili per attivare forme di integrazione trasversali. In base a tali principi **la scuola italiana doveva accogliere ed istruire tutti i bambini favorendo lo sviluppo delle potenzialità di ciascuno.**

La legge n. 517 è senza dubbio tra le più avanzate in campo europeo e mondiale, costituisce un profondo salto di qualità per l'ordinamento scolastico. Prendere in carico la disabilità, mettendo al centro l'inclusione, il progetto di vita e l'accesso ai diritti, è un segno proprio di civiltà e l'Italia va in tale direzione da tempo.

La costante lotta per la piena inclusione scolastica registra nel 2015 un importante passo avanti con la pubblicazione della Legge di riforma dell'istruzione, n. 107/15 definita **"La Buona Scuola"** che prevede la *"promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità e riconoscimento delle modalità di comunicazione [...] al fine di garantire la continuità del diritto allo studio degli alunni con disabilità"*.

Tutti i decreti prima di essere definitivamente adottati dal Governo, sono stati sottoposti al parere di Anffas e Fish affinché i testi, all'inizio assolutamente insoddisfacenti, potessero essere corretti.

È fondamentale considerare che vi è oggi la consapevolezza che ciascun alunno deve poter accedere all'educazione ed istruzione secondo i giusti e personalizzati supporti, sostegni e strategie che pongano lo stesso in condizione di pari opportunità rispetto ai suoi compagni, partendo dal suo protagonismo come Persona.

Oggi l'integrazione scolastica delle persone con disabilità ci appare una conquista certa e assodata. Essa, però, nella sua attuazione vede ancora molte mancanze e lacune su cui è necessario continuare a lavorare con costanza al fine di realizzare la piena inclusione nel mondo della scuola e non solo!

Un film per saperne di più sull'abolizione delle classi speciali: *"La classe degli Asini"*, produzione di Rai Cinema, 2016.



1978 – 1988

Focus su... “dopo di noi”? L’incognita del domani



Chi si prenderà cura di mio figlio con disabilità quando io non ci sarò più o non potrò più assisterlo? I fratelli, le sorelle o i familiari potranno farsene carico? È da questo crescente interrogativo che il 06 ottobre 1984 le famiglie di Anffas costituiscono la “Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas” al fine di promuovere la cultura del “Dopo di Noi” e la realizzazione di adeguate strutture e servizi per le persone con disabilità adulte.

La Fondazione Dopo di Noi è da allora impegnata, insieme ad Anffas Onlus, affinché il percorso di “Presenza in carico” possa divenire realtà. Con “presa in carico” si intende l’assunzione di responsabilità da parte degli enti pubblici; il progetto globale di vita; la personalizzazione ed umanizzazione degli interventi; il mantenimento e sviluppo della persona con disabilità nel proprio contesto familiare e sociale; il suo pieno coinvolgimento ed il rispetto dei suoi diritti umani; la migliore qualità di vita anche in età adulta ed anziana.



È in questo contesto che si collocano le iniziative della Fondazione Nazionale Dopo di Noi ed i servizi residenziali in favore delle persone con disabilità. Le case famiglia del Dopo di Noi sono casa e sono famiglia.

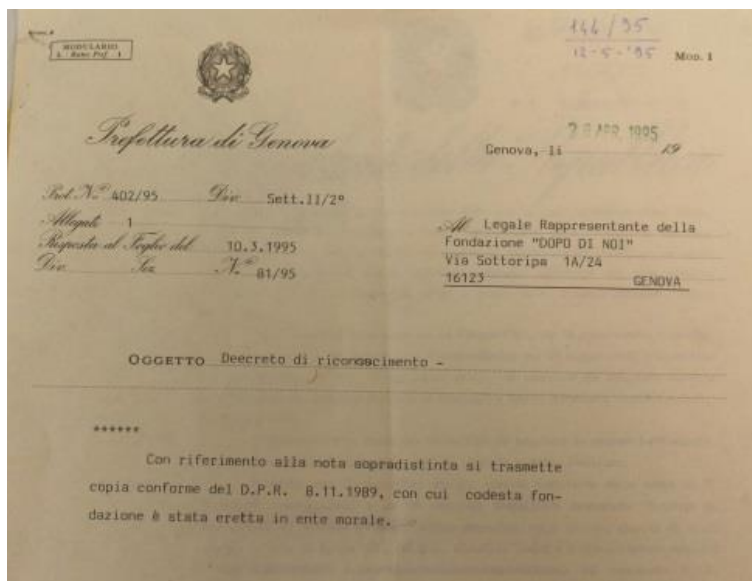
In questi ultimi anni, in considerazione del fatto che, grazie al miglioramento delle condizioni di salute e al conseguente allungamento della vita, le persone con disabilità sopravvivono sempre più ai propri genitori, la Fondazione sta ponendo attenzione anche al “Durante Noi” offrendo soluzioni che vedono la possibilità di prendere in carico, in un ambiente protetto, sia la persona con disabilità che, eventualmente, i suoi genitori.



È con grandi speranze che Anffas ha contribuito alla redazione alla **Legge 112/16** “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 24 giugno 2016.

Per rendere tale legge più accessibile e di immediata comprensione per le famiglie, Anffas Onlus Nazionale ha realizzato una Guida contenente, tra le altre cose, le principali domande e risposte sulla legge e sul suo decreto attuativo del 23 novembre 2016.

La fondazione nazionale “Dopo di Noi” e Anffas continueranno a vigilare attentamente, affinché ciascuna di queste azioni venga adeguatamente messa in pratica per **garantire a migliaia di persone con disabilità e loro famiglie il diritto ad un futuro di maggiore serenità** progettando il “dopo di noi” nel “durante noi” nel segno della de-istituzionalizzazione e del diritto, sancito dalla Convenzione ONU, di **poter scegliere dove vivere, come vivere e con chi vivere.**



Per vedere tutti i progetti della Fondazione e scaricare la Guida Anffas alla Legge 112/16: www.anffas.net (sezione dedicata).

Per contattare la Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas:

Tel. 06/3611524 int. 36 - Fax 06/3212383

e-mail: fondazionedopodinoi@anffas.net

1988-1998

“Un quadro da colorare”. Legge quadro 104/92

È finalmente Legge! Il 1992 segna una tappa importante nella storia della lotta per il riconoscimento dei diritti e l’inclusione sociale delle persone con disabilità! Anffas ha collaborato alla stesura ed accolto con speranza e ottimismo la Legge 104/92 -“legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, una pietra miliare che affronta la disabilità nella sua globalità: prevenzione, assistenza, integrazione scolastica, formazione professionale, lavoro, mobilità, sport, accesso all’informazione.

VUOLE ABOLIRE	ESIGE
pietismo e paternalismo	riconoscimento
segregazione	integrazione
frustrazione	accettazione
emarginazione	partecipazione
violenze fisiche e morali	diritti civili

Il principio che sta alla base delle legge è l’eliminazione di ogni forma di emarginazione e di esclusione ponendo **al centro la persona**. Art.1 “La Repubblica garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società”.

Questa legge per la prima volta pone l’**accento sulla persona, indipendentemente dallo stato e dal tipo di disabilità, considerandola nel suo sviluppo**, dalla nascita alla vita in famiglia, nella scuola, sul lavoro e nel tempo libero in coerenza con il principio delle pari opportunità, previsto e descritto dall’articolo 3 della Carta Costituzionale “Ogni cittadino è uguale a prescindere dal suo stato di salute ed è compito delle istituzioni rimuovere qualsiasi ostacolo che si oppone alla piena realizzazione della persona”.

Nonostante l’entusiasmo per la sua approvazione, non mancano luci ed ombre. La legge viene subito soprannominata “*legge dei possono e non la legge dei devono*”; troppo pochi i punti in cui si dipinge uno scenario di esigibilità del diritto e troppi i punti in cui si dipinge lo scenario dei diritti legittimi. Nonostante tutto, la 104/92 rimane un punto di arrivo fondamentale nel cammino dell’inclusione sociale “*se solo metà delle cose scritte venissero realizzate, le cose sarebbero immensamente migliori di come sono oggi*”.

“...la legge-quadro è un edificio del quale sono state costruite solo le fondamenta. Starà ai cittadini vigilare che un provvedimento tanto atteso sia applicato, starà ad Anffas, prima di tutto, giocare un ruolo attivo in tutto questo”, si legge sulla rivista Anffas “La rosa blu” dell’aprile 1992 Ed ecco che **si pongono le basi per il cambiamento culturale radicale che le prime famiglie di Anffas sognavano. Una cultura che non vede la disabilità ma vede la persona prima di tutto con pari diritti e pari opportunità!**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE

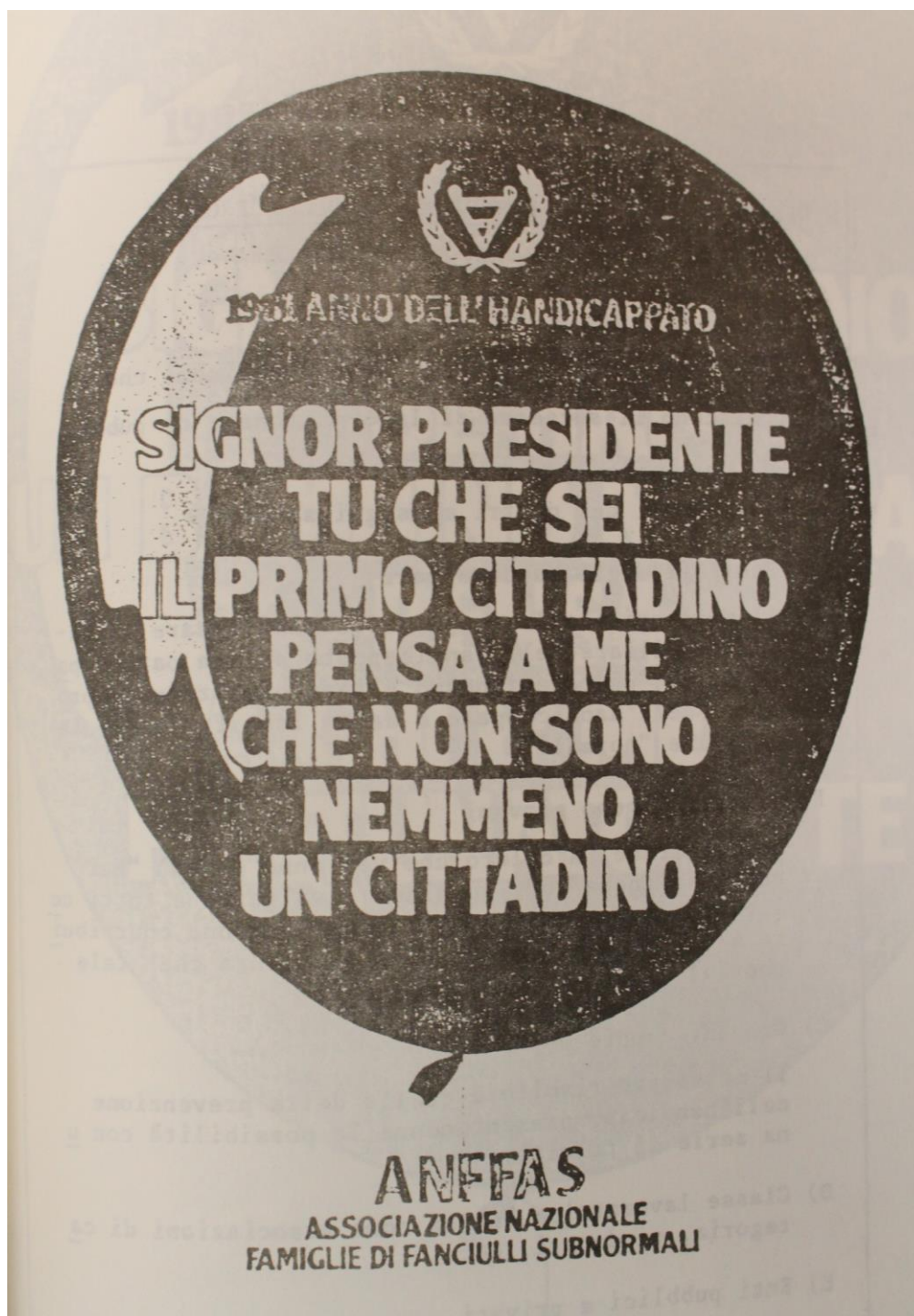


Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro

A distanza di 26 anni, possiamo sicuramente affermare che Anffas ha giocato un ruolo importante nell'applicazione di questa norma e non solo.

Certo, su quelle stesse basi c'è e ci sarà ancora molto da lavorare e da lottare...e **Anffas non ha certo intenzione di arrendersi!**



1998-2008

328 “La legge della dignità sociale”

Parla Livia Turco

Quando l'8 novembre del 2000 il Senato approvò la legge quadro 328 “*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*” tra le prime telefonate di gioia e congratulazioni vi fu quella della carissima **Rosina Zandano**, allora Presidente Nazionale Anffas. Avevamo lavorato insieme ed i suggerimenti della vostra Associazione erano stati preziosi in particolare per scrivere gli articoli 14 e 15 e per realizzare un impianto innovativo della riforma.

Il progetto che avevamo nella testa e nel cuore era **costruire un nuovo welfare basato su tre pilastri: Sanità, Politiche Sociali e Previdenza**. Dovevamo costruire il nuovo pilastro del welfare, le politiche sociali. Volevamo che il sociale diventasse un pilastro costitutivo del welfare. Volevamo elaborare e promuovere la **riforma della dignità sociale**. Ero consapevole che **insieme alle buone norme bisognava fare una battaglia culturale** per far comprendere alla politica e a tutta la società che il lavoro di “presa in carico”, di cura e di costruzione delle relazioni umane è un ingrediente prezioso per la vita delle persone e della comunità.



Il Governo sentiva la responsabilità di presentare una sua proposta costruita con tutti gli attori sociali. Allestimo molti tavoli di confronto. Tra questi, il tavolo con le associazioni delle persone con disabilità dove si svolse un confronto molto serrato tra le associazioni storiche che puntavano soprattutto sugli emolumenti economici e quelle, come Anffas, che puntavano su servizi innovativi che avessero l'obiettivo di “tirare fuori le capacità” di ciascuna persona.

Ricordo un'espressione che eravate soliti dirmi e che mi ha segnato profondamente: “*Vogliamo che i nostri figli siano messi nelle condizioni di dare il loro contributo alla vita della comunità*”. Ci proponevate un welfare attivo, che valorizzasse le competenze di ciascuna persona, fuori da ogni forma di assistenzialismo. **Una sfida bella, grande.**

La riforma contiene un impianto culturale e normativo guidato da alcune idee quali: la promozione del benessere per tutti; la promozione delle capacità di ciascuno; la cittadinanza attiva; la sussidiarietà in cui lo Stato e le istituzioni promuovono le misure e le politiche per l'inclusione sociale e coinvolgono in modo attivo tutti i soggetti sociali; la Rete integrata dei servizi. **Gli assi su cui poggia la 328/2000** sono: da interventi riparativi ad un sistema di protezione attiva che valorizzi la responsabilità e le capacità delle persone; da interventi "categoriali" a interventi che pongano al centro la persona e le famiglie con le loro esigenze; da interventi disomogenei ai livelli essenziali di assistenza uniformi su tutto il territorio nazionale; da prestazioni rigide e "preconfezionate" a prestazioni flessibili e "personalizzate"; da interventi locali ad un ruolo dello Stato nella definizione dei livelli essenziali di assistenza; dal coinvolgimento del volontariato e del non profit nella gestione dei servizi alla loro partecipazione alla programmazione della rete integrata dei servizi.

Avemmo veramente poco tempo per applicare la legge e questo pesò sul suo futuro cammino. Per questo, se potessi tornare indietro direi a voi e a tutti quelli con cui abbiamo lavorato: *"Approviamola presto la legge, anche se imperfetta, per consentire al governo di avere il tempo per applicarla"*.

Nel vostro sessantesimo compleanno vi ringrazio con tutta me stessa, con il cuore e con la mente. Lavorare con voi è stata una speciale opportunità di crescita umana e culturale.

Livia Turco



2008-2018

La Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità

3 marzo 2009, l'Italia, con legge n°18, ratifica la **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità**, primo grande trattato sui diritti umani del XXI secolo. L'adozione di un testo di convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità **rappresenta la conclusione di un lungo cammino volto alla riaffermazione del principio della «universalità e interrelazione di tutti i diritti umani».**

Qual è l'impianto della Convenzione? Il riconoscimento che le persone con disabilità sono discriminate e hanno mancanza di pari opportunità a causa dei pregiudizi, degli ostacoli che la società frappone loro. Per superare questa situazione la Convenzione interviene per proibire che le persone con disabilità siano trattate in maniera differente a causa della disabilità in tutti gli ambiti della vita sociale. **Scopo della Convenzione** quindi è **garantire un quadro legale di tutela perché le persone con disabilità siano trattate in maniera eguale rispetto agli altri cittadini.**

L'approccio si basa sulla capacità dei cittadini colpiti da discriminazioni di denunciarle attraverso il ricorso ai Tribunali. È evidente che l'azione delle associazioni deve quindi affrontare due aspetti del problema: **da un lato rafforzare le capacità e gli strumenti culturali nel riconoscimento dei propri diritti (empowerment) e dall'altro costruire strumenti che sostengano le azioni di tutela legale che la convenzione introduce.**

L'accesso a tutto per tutti, la **promozione dei diritti** e il **rafforzamento della partecipazione** delle organizzazioni di rappresentanza, sono le priorità della Convenzione. Accanto a queste, si confermano principi fondamentali quali la dignità, l'autonomia individuale, l'indipendenza delle persone; la non-discriminazione; la piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società sulla base di eguaglianza; il rispetto delle differenze come parte della diversità umana.

Il valore più alto di questa Convenzione risiede nell'essere stata scritta a quattro mani: governi e associazioni. Non era mai successo prima. Le associazioni hanno assicurato all'intero percorso di elaborazione un contributo decisivo, confermando che **le persone con disabilità sono attori primari nella costruzione di un mondo a misura di tutti.**

Con la Convenzione, le persone con disabilità non vengono più viste come oggetto passivo che richiede attenzione, cura, protezione, ma come **soggetti attivi nella società, protagonisti** nel prendere decisioni, nel richiedere diritti.

È quindi sulla base di questi principi che **Anffas ha avviato diversi progetti di promozione della partecipazione attiva delle persone con disabilità:** "Accorciamo le distanze", "Pathways" (Creazione di percorsi di formazione permanente per persone con disabilità intellettiva), Strumenti per l'inclusione

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro

sociale (matrici ecologiche e progetto individuale di vita), Safesurfing (sicurezza online), "Io Cittadino! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy".

Fino ad arrivare, nel settembre 2016 ad annunciare la nascita della **prima piattaforma italiana degli autorappresentanti** dove sono le stesse persone con disabilità intellettiva, adeguatamente formate, a mettersi in gioco attivamente per la difesa dei propri diritti e dei diritti di tutte le persone con disabilità dell'intera nazione!

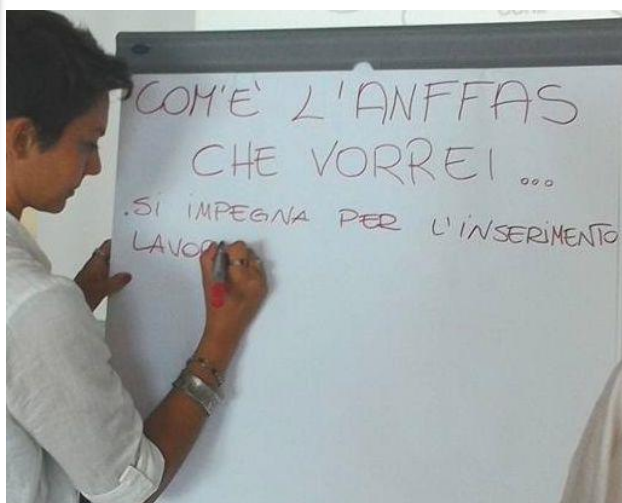
Anffas, per rendere accessibile e di facile lettura la Convenzione ONU anche alle persone con disabilità intellettiva ha redatto una versione della stessa nel linguaggio **"Facile da leggere e da capire"** scaricabile dal sito www.anffas.net nella sezione dedicata.

Una cosa è certa: la qualità della vita di 650 milioni di persone con disabilità nel mondo è cambiata anche grazie a questa Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità!



2018-2028

Il futuro che vorremmo



Nel futuro che vorremmo...

...le persone con disabilità sono **pienamente incluse** in tutti in contesti della vita.

...la **scuola è realmente inclusiva** e forma le persone, tutte quante, ad affrontare le sfide del futuro.

...i **servizi alla persona sono flessibili e personalizzati**, non offrono soluzioni standardizzate, ma, valutando le necessità, i desideri e le singole aspirazioni, offrono a ciascuno ciò di cui ha realmente bisogno.

... **ogni famiglia e ogni genitore è sostenuto già al momento della prima diagnosi** del proprio figlio e anche nel percorso di ricerca di una diagnosi

...il **movimento per la self-advocacy è ampio, forte e radicato**. Con una voce forte, rispettata e considerata.

...ad essere globalizzati sono soprattutto i diritti umani; la **cooperazione tra Stati è sincronizzata** sui medesimi obiettivi, tutti verso la stessa direzione con obiettivi chiari e condivisi.

...gli **obiettivi di sostenibilità dell'agenda 2030** sono ad un passo dall'essere tutti pienamente raggiunti, per tutti.

...sono in campo **reali risorse per sostenere il percorso per l'avanzamento del sistema di supporti** per le persone con disabilità.

...il **mondo della comunicazione è attento al tema** della disabilità e non teme di affrontarlo nella sua complessità.

...le persone con disabilità hanno la **dignità di persone adulte**, possano avere un lavoro, sposarsi, realizzare i propri desideri.



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro

...la **ricerca scientifica e sociale ha fatto passi da gigante**, restituendo informazioni preziosissime su cui costruire politiche, pratiche ed azioni sul campo.

...i bambini con disabilità sono sereni, felici, sono messi in condizione di **esprimere al meglio tutto il loro potenziale**, possono giocare e andare a scuola come tutti gli altri.

...le persone con disabilità non sono percepite solo in relazione ai loro limiti, non sono escluse o discriminate, ma considerate **fonte di arricchimento e crescita per l'intera società**.

...le persone con disabilità intellettive **sono adeguatamente formate e supportate ed equipaggiate** per affrontare le sfide della vita adulta.

Nel futuro che vorremmo il rispetto dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie non è percepito come eccezionale, ma è la quotidianità ed una splendida normalità.

Anffas non si fermerà finchè i diritti di anche solo una persona con disabilità saranno calpestati!

