

COPIA SEMPLICE
VERBALE ASSEMBLEA NAZIONALE ORDINARIA
DEI RAPPRESENTANTI DELLE ASSOCIAZIONI LOCALI SOCIE
ANFFAS ONLUS

Milano 11-12 giugno 2016

L'anno 2016, il giorno sabato 11 del mese di maggio, alle ore 9.30 in Milano c/o il Centro Congressi Michelangelo in p.zza Luigi di Savoia n. 6, regolarmente convocata con nota prot.n.169 del 21 marzo 2016, si è riunita l'Assemblea Nazionale Ordinaria dei rappresentanti delle Associazioni locali socie Anffas Onlus in seconda convocazione (essendo andata deserta l'assemblea in prima convocazione), per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

- 1. Adempimenti statutari e regolamentari propedeutici al regolare svolgimento dei lavori assembleari;**
- 2. Proposta del Consiglio Direttivo Nazionale sulla Linea Associativa - analisi, dibattito e determinazioni;**
- 3. Esame ed approvazione rendiconto associativo chiuso al 31/12/2015 corredato della nota integrativa, della relazione sull'attività associativa e del parere del Collegio dei Revisori dei Conti;**
- 4. Esame ricorso Anffas Onlus Ancona – procedura di esclusione da Socio – determinazioni;**
- 5. Relazione di missione della Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas Onlus e del Consorzio degli Autonomi Enti a marchio Anffas La Rosa Blu;**
- 6. Varie ed eventuali.**

Sono presenti ed accreditate **n. 151 Associazioni locali socie** risultanti iscritte ed aventi diritto, alla data odierna, **su n.171 Associazioni Locali Socie** come da Libro Soci di Anffas Onlus ovvero:

Associazione locale socia	Regione	presenza/assenza
ANFFAS ONLUS DI ORTONA	ABRUZZO	La Torre Nadia
ATESSA - ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	con delega a Sulmona
AVEZZANO - ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	con delega a Pescara
CASTEL DI SANGRO – ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	Assente giustificato
CHIETI - ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	Orsini Enzo
GIULIANOVA - ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	Roselli Vincenzo
LANCIANO - ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	con delega a Pescara
MARTINSICURO - ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	Corsi Danila
PESCARA - ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	Stocchino Carla

SENZA BARRIERE ANFFAS ONLUS – TERAMO	ABRUZZO	con delega a Giulianova
SULMONA - ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	Pasquali Emanuela
VASTO - ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	ASSENTE GIUSTIFICATO
ANFFAS ONLUS DI POLICORO	BASILICATA	Lofiego Patrizia
CORIGLIANO CALABRO - ANFFAS ONLUS	CALABRIA	Algieri Vincenzo
REGGIO CALABRIA - ANFFAS ONLUS	CALABRIA	Casile Pasquale
CAPRI - ANFFAS ONLUS	CAMPANIA	Ruocco Gabriella
SALERNO - ANFFAS ONLUS	CAMPANIA	Beneduce Pietro Antonio
ANFFAS CESENA	EMILIA ROMAGNA	Manuzzi Giorgio
BOLOGNA - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	presente come uditore
CENTO - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	Balboni Gianni
CORREGGIO - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	Guidetti Claudia
FAENZA - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	Baldoni Nives
FERRARA - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	Chiodi Franca
FORLÌ - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	Gaspari Giuliana
GUASTALLA - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	con delega a Forlì
LUGO - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	con delega a Faenza
MODENA - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	con delega a Correggio
PARMA - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	Passeri Carlo
PAVULLO NEL FRIGNANO – ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	assente
RAVENNA - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	ASSENTE GIUSTIFICATO
SASSUOLO - ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	Vellani Anselmo Ivan
ANFFAS ALTO FRIULI ONLUS	FRIULI VENEZIA GIULIA	Beorchia Elena
GORIZIA - ANFFAS ONLUS	FRIULI VENEZIA GIULIA	con delega ad Udine
PORDENONE - ANFFAS ONLUS	FRIULI VENEZIA GIULIA	De Palma Marco
UDINE - ANFFAS ONLUS	FRIULI VENEZIA GIULIA	Materassi Mario

ANFFAS CISTERNA DI LATINA ONLUS	LAZIO	con delega a Roma
ANFFAS OSTIA ONLUS	LAZIO	ASSENTE GIUSTIFICATO
ROMA - ANFFAS ONLUS	LAZIO	Muzio Giuliana
SUBIACO - ANFFAS ONLUS	LAZIO	con delega a Roma
ALBENGA - ANFFAS ONLUS	LIGURIA	con delega ad Imperia
GENOVA - ANFFAS ONLUS	LIGURIA	Campora Giorgio
IMPERIA - ANFFAS ONLUS	LIGURIA	Marino Fiorenzo
LA SPEZIA - ANFFAS ONLUS	LIGURIA	Podestà Elisabetta
RAPALLO - VILLA GIMELLI - ANFFAS ONLUS	LIGURIA	Marasso Cinzia
SANREMO - ANFFAS ONLUS	LIGURIA	Ormea Massimo
SAVONA - ANFFAS ONLUS	LIGURIA	assente
TIGULLIO EST ANFFAS ONLUS	LIGURIA	Folgori Barghini Egle
ALTO LARIO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Invernizzi Anna Maria
ANFFAS BRESCIA ONLUS	LOMBARDIA	Farinacci Giovanni
ANFFAS ONLUS - PADERNO DUGNANO	LOMBARDIA	Rudellin Ivano
ANFFAS ONLUS DI ABBIATEGRASSO	LOMBARDIA	Simeoni Massimo
ANFFAS ONLUS MARTESANA	LOMBARDIA	Farina Giovanni
ANFFAS ONLUS NORDMILANO	LOMBARDIA	Cacopardi Antonio
ANFFAS TICINO ONLUS DI SOMMA LOMBARDO	LOMBARDIA	Cinesi Bruno
ANFFAS VIGEVANO ONLUS	LOMBARDIA	Croci Benedetta
BERGAMO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Tripodi Domenico
BOLLATE NOVATE - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Lupis Vincenzo
BRONI - STRADELLA - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Pietra Paolo
BUSTO ARSIZIO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Magistrelli Pietro
CASSOLNOVO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Cerioti Carla
COMO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Alberti Gabriella

CREMA - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Martinenghi Daniela
DESENZANO DEL GARDA - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Pienazza Fiorenzo
LECCO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Failla Marilanda
LEGNANO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Fusina Francesca
LUINO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Verni Valentino
MANTOVA - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Goi Graziella
MENAGGIO - CENTRO LARIO E VALLI - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Mattu Luisa Caterina
MILANO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Collina Rossella
MORTARA E LOMELLINA - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Farinelli Nadia
PAOLO MORBI - ANFFAS ONLUS CREMONA	LOMBARDIA	Ferrari Luigi
PAVIA - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Cattanei Mauretta
SEREGNO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Brambilla Mauro
SONDRIO - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Nonini Monica
SUD EST MILANO ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	con delega a Milano
VALLECAMONICA - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	con delega a Sondrio
VARESE - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Bano Paolo
VOGHERA - ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	Moscariello Guseppe
ANCONA - ANFFAS ONLUS	MARCHE	Assente
ANFFAS ONLUS DI FERMIGNANO URBANIA URBINO	MARCHE	con delega a Fossombrone
ANFFAS ONLUS FANO	MARCHE	con delega a Pesaro
ANFFAS ONLUS FERMANA	MARCHE	Cottini Fortunato
ANFFAS ONLUS SIBILLINI	MARCHE	Antognozzi Cinzia
ASCOLI PICENO - ANFFAS ONLUS	MARCHE	ASSENTE GIUSTIFICATO
CIVITANOVA MARCHE – ANFFAS ONLUS	MARCHE	assente
CONERO - ANFFAS ONLUS	MARCHE	Caporaletti Vera
FABRIANO - ANFFAS ONLUS	MARCHE	Pietrangeli Giulio

FOSSOMBRONE - ANFFAS ONLUS	MARCHE	Berardi Augusto
GROTTAMMARE - ANFFAS ONLUS	MARCHE	Lauri Maria
JESI - ANFFAS ONLUS	MARCHE	Lancioni Claudia
MACERATA - ANFFAS ONLUS	MARCHE	Scarponi Marco
PESARO - ANFFAS ONLUS	MARCHE	Lugli Raffaella
POTENZA PICENA - ANFFAS ONLUS	MARCHE	con delega a Pesaro
SENIGALLIA - ANFFAS ONLUS	MARCHE	con delega a Macerata
CAMPOBASSO – ANFFAS ONLUS	MOLISE	assente
ACQUI TERME - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Pincerato Pier Giacomo
ANFFAS ONLUS DI NOVARA	PIEMONTE	Miglio Silvia
ASTI - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Salvadore Elena
BIELLESE - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Rizza Maria Teresa
BORGOMANERO - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Agazzini Fiorenzo
CASALE MONFERRATO - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Castagnone Pier Carlo
MONDOVI - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Turco Maria Margherita
NOVI LIGURE - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	ASSENTE GIUSTIFICATO
OVADA - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	con delega ad Asti
SALUZZO - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Ribotta Elio
SAVIGLIANO - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Restuccia Giuseppe
TORINO - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Matichecchia Giuseppe
TORTONA - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Maimone Rosario
VALLI PINEROLESÌ - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Navone Maria
VALSESIA (VARALLO) - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Vanin Luigi
VERBANO CUSIO OSSOLA - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	con delega a Torino
VERCELLI - ANFFAS ONLUS	PIEMONTE	Di Lauro Massimo
ALTAMURA - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	Lorè Nicola

ANFFAS ONLUS DI BARLETTA	PUGLIA	assente
CAROSINO - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	Stasi Biagio
FOGGIA - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	con delega ad Altamura
FRANCAVILLA F. -ANFFAS ONLUS	PUGLIA	Rubino Giuseppina
GINOSA - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	con delega a Torremaggiore
GIOVINAZZO - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	Libi Giannicola
GRAVINA IN PUGLIA - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	con delega ad Altamura
LEVERANO - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	ASSENTE GIUSTIFICATO
MANFREDONIA - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	con delega a Giovinazzo
MOLFETTA - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	con delega a Torremaggiore
MONTE SANT'ANGELO - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	con delega a Policoro
ORTA NOVA - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	ASSENTE GIUSTIFICATO
SAVA - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	con delega a Giovinazzo
TARANTO - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	Basile Alessandro
TORREMAGGIORE - ANFFAS ONLUS	PUGLIA	Piancone Marco
CAGLIARI - ANFFAS ONLUS	SARDEGNA	Demontis Angela Maria
AGIRA – ANFFAS ONLUS	SICILIA	assente
ANFFAS ONLUS DI CALTAGIRONE E COMPENSORIO CALATINO	SICILIA	SOSPESO -in corso di esclusione
ANFFAS ONLUS DI MARSALA	SICILIA	assente
ANFFAS ONLUS DI MAZARA DEL VALLO E DISTRETTO N.53	SICILIA	assente
CALTANISSETTA - ANFFAS ONLUS	SICILIA	presente come uditore
CATANIA - ANFFAS ONLUS	SICILIA	D'Antrassi Cristina
FAVARA - ANFFAS ONLUS	SICILIA	ASSENTE GIUSTIFICATO
MESSINA - ANFFAS ONLUS	SICILIA	Siracusano Bruno
MODICA - ANFFAS ONLUS	SICILIA	Provvidenza Giovanni
PALAZZOLO ACREIDE E ZONA MONTANA - ANFFAS ONLUS	SICILIA	Giardina Giuseppe

PALERMO - ANFFAS ONLUS	SICILIA	Costanza Antonio
PATTI - ANFFAS ONLUS	SICILIA	Zampino Antonino
RAGUSA - ANFFAS ONLUS	SICILIA	Brugaletta Francesco
SCOGLITTI - ANFFAS ONLUS	SICILIA	Ragusa Annalisa
SCORDIA - ANFFAS ONLUS	SICILIA	Costa Nella Maria
SIRACUSA - ANFFAS ONLUS	SICILIA	Di Prisco Antonino
FIRENZE - ANFFAS ONLUS	TOSCANA	D'Oriano Vittorio
LIVORNO - ANFFAS ONLUS	TOSCANA	con delega a Massa Carrara
LUCCA - ANFFAS ONLUS	TOSCANA	Zanetti Chierici Anna Maria
MASSA CARRARA (CARRARA) - ANFFAS ONLUS	TOSCANA	Nari Fiorella
PISA - ANFFAS ONLUS	TOSCANA	Missoni Alida
POGGIBONSI - ANFFAS ALTA VALDELSA ONLUS	TOSCANA	con delega a Lucca
PRATO - ANFFAS ONLUS	TOSCANA	Rossi Fenara Angela
TRENTINO - ANFFAS ONLUS	TRENTINO ALTO ADIGE	Valle Claudio
ANFFAS DI VENEZIA ONLUS	VENETO	Susanetti Renato
ANFFAS ONLUS DI BASSANO DEL GRAPPA	VENETO	Dalla Giacomina Diego
ANFFAS ONLUS DI PIOMBINO DESE	VENETO	Pirollo Silvia
ANFFAS ONLUS DI SCHIO	VENETO	Borgo Romano
BASSO VICENTINO - ANFFAS ONLUS	VENETO	De Tommasi Paola
BELLUNO - ANFFAS ONLUS	VENETO	con delega a Treviso
CHIOGGIA – ANFFAS ONLUS	VENETO	assente
CONSELVE - ANFFAS ONLUS	VENETO	Baldo Paola
MESTRE - ANFFAS ONLUS	VENETO	Lazzari Peroni Graziella
MONSELICE - ANFFAS ONLUS	VENETO	con delega a Mestre
OPITERGINO MOTTENSE - ANFFAS ONLUS	VENETO	Reschiotto Livio
PADOVA - ANFFAS ONLUS	VENETO	Bozzato Elisabetta

RIVIERA DEL BRENTA - ANFFAS ONLUS	VENETO	Donati Donatella
SAN DONA" DI PIAVE - ANFFAS ONLUS	VENETO	Vignotto Albamaria
TREVISO - ANFFAS ONLUS	VENETO	Gaion Cristina
VERONA - ANFFAS ONLUS	VENETO	con delega a Mestre
VICENZA - ANFFAS ONLUS	VENETO	Poli Vanni
VITTORIO V. SINISTRA P.- ANFFAS ONLUS	VENETO	Cenedese Lorella

Partecipano altresì n. 125 uditori tra associati, familiari, collaborati, tecnici, autorappresentanti, presidenti regionali, rappresentanti delle istituzioni, ospiti, relatori e, tra questi, in particolare, il Direttore generale di Telethon dott.ssa Pasinelli, il Presidente della Fondazione Nazionale Dopo di Noi, Emilio Rota, il Presidente del Consorzio Nazionale La Rosa Blu, Giandario Storace, il Presidente del CTS Anffas Onlus Luigi Croce, i referenti della Soc. Cattolica di Assicurazioni etc.

Sono presenti per il Consiglio Direttivo Nazionale: Speziale Roberto – Presidente, Villa Allegri Maria - Vice Presidente Vicario, Enderle Luciano – Vice Presidente, Sperandini Mario – Tesoriere, D’Errico Giancarlo, Di Sabatino Maria Pia, Lanzetta Bianca Maria; Govoni Giordana, Manganaro Lilia, Mazzoni Guido, Parisi Salvatore, Schiratti Maria Cristina, Totta Giovanni – componenti.

E’ presente per il Collegio dei Revisori dei Conti: Maurizio Nicosia - componente.

Sono presenti per il Collegio dei Probiviri: Guidi Giovanni – Presidente, Ferrari Fabrizio e Bandecchi Donatopaolo - componenti.

Prima dell’apertura ufficiale dei lavori assembleari viene suonato l’Inno Italiano e l’Inno di Anffas.

Il Presidente Nazionale invita quindi tutti i presenti ad un momento di raccoglimento in ricordo della Vice Presidente Nazionale Laura Mazzone, prematuramente scomparsa nel mese di maggio scorso e di tutti coloro che ci hanno lasciato durante l’anno.

Ricorda di Laura i tanti ruoli associativi che la stessa ha ricoperto con impegno e passione, ma soprattutto ricorda la donna, la moglie, la madre, la nonna e la sorella meravigliosa che è stata.

Afferma che si tratta di una perdita enorme e di vuoto incolmabile per tutti coloro che l’hanno conosciuta. Afferma: “Laura se ne è voluta andare in punta di piedi e senza far capire a nessuno che stava lasciando la vita. Lo ha fatto con lo stile che ha sempre connotato il suo modo di essere, di persona leale, intelligente che si è sempre battuta per i diritti delle persone con disabilità partendo dalla sua esperienza di sorella, da cui ha trovato la forza e le motivazioni per essere a servizio di tutte le persone con disabilità e di Anffas Tutta.”

Rammenta le ultime parole e le emozioni vissute insieme a lei durante l’evento realizzato il 30 marzo scorso al Quirinale, introducendo il video con cui si vuole brevemente far rivivere a tutti i presenti le forti emozioni di quella che è stata certamente una giornata storica per le persone con disabilità intellettiva e relazionale.

Al termine della proiezione del video, dopo un lungo applauso, il Presidente Nazionale riprende la parola confermando che le parole pronunciate dal Presidente Mattarella e dagli auto-rappresentanti non possono non essere il modo migliore per introdurre i temi che verranno affrontati in questa assemblea, interpretando nel modo più autentico i nuovi paradigmi per affrontare la disabilità: non come una malattia, ma come una condizione sociale, non una condizione personale, ma che riguarda l'intero contesto sociale. Queste sono le nuove sfide che ci impongono di ripensare i modelli, le politiche di welfare, ma anche il sistema di funzionamento delle nostre organizzazioni e di considerare l'auto-rappresentanza e l'autodeterminazione quale un diritto e non una concessione. Queste sono sfide che ci accingiamo a compiere con coraggio, con speranza e con il supporto di evidenze scientifiche che certamente ci consentiranno di raggiungere l'obiettivo. In questo senso la Giornata del 30 Marzo segna un momento fondamentale relativamente al fatto che le disabilità intellettive escono finalmente da una condizione di invisibilità, per acquisire quel giusto ruolo di attenzione e presa di conoscenza che sono il presupposto sociale per iniziare a dare risposte adeguate e sostegni affinché ogni persona sia messa in condizione di pari opportunità e di non essere discriminata. Si sofferma anche sull'importanza di aver voluto coinvolgere le altre Associazioni e Federazioni che hanno dato un ulteriore valore aggiunto all'evento, rendendo evidente la volontà di non essere chiusi in un contesto, ma aperti alla società. Auspica che tale evento diventi un momento istituzionale da ripetere nel tempo.

Il Presidente quindi saluta le Autorità che nel frattempo hanno raggiunto la sala e conferma che la scelta di celebrare l'Assemblea a Milano ha uno specifico significato, non solo di stringersi in un momento di festa per le celebrazioni del 50ennale di Anffas Milano nonché di Anffas Brescia, ma anche per dare testimonianza del corpo associativo ad un territorio che dà attenzione ai temi sociali, riconoscendo l'impegno della Comunità e delle Istituzioni del Territorio Lombardo.

Saluta quindi il Presidente regionale Emilio Rota, la Vice Presidente Maria Villa Allegri, anche Presidente di Anffas Brescia e lascia la parola alla Presidente di Anffas Onlus Milano, Rossella Collina.

La Presidente Collina legge un breve discorso di saluto, ringraziando tutti per la partecipazione e per aver dato ad Anffas Milano l'opportunità di essere co-protagonista di queste giornate particolarmente significative per i valori e per contenuti che esprimono non solo per Anffas, ma per la Società civile tutta, la Comunità scientifica ed il mondo del Terzo settore. Ripercorre l'impegnativa storia di Anffas Milano e si sofferma sul senso delle celebrazioni del 50ennale di attività, che vuole anche essere momento di rilancio e di valorizzazione della vocazione di Anffas alla tutela dei diritti e della migliore qualità di vita possibile per le persone con disabilità, allargando lo sguardo al universo complesso delle fragilità di cui la disabilità rappresenta una parte.

La fragilità intesa come valore che sarà al centro della campagna di comunicazione e promozione di Anffas Milano.

Ringrazia e condivide l'impegno in tale progetto con il Consorzio Sir ente a m Anffas, lasciando la parola al suo Presidente, Umberto Zandrini.

L'Assemblea applaude.

Umberto Zandrini introduce il video e conferma e ribadisce il senso di appartenenza ad Anffas per la condivisione profonda della mission e per i principi profondi che legano il Consorzio all'Associazione con l'obiettivo di veicolare, partendo dalla disabilità, ed estendere il concetto di inclusione, di partecipazione, per unire il tema dell'associazionismo e del mondo dei familiari con quello dell'imprenditoria sociale, connubio fondamentale per andare avanti in una società che fa sempre più fatica a creare coesione.

L'Assemblea applaude.

Al termine della proiezione del video di Anffas Milano, dopo un fragoroso applauso, il Presidente Nazionale consegna a nome di Anffas Nazionale tutta, una targa a ricordo della celebrazione del 50ennale di Anffas Milano alla Presidente Rossella Collina.

L'assemblea applaude.

Prende quindi la parola il Presidente di Anffas Regione Lombardia, Emilio Rota, che dà il benvenuto a tutti i presenti, conferma che in questo consesso si sta vivendo un momento emozionante, importante, che resterà nel ricordo di tutti i presenti, ma anche un momento attivo, creativo e pieno di speranza per Anffas tutta.

Invita al tavolo dei relatori quindi il Sindaco di Milano e Città Metropolitana, Giuliano Pisapia, che prende la parola ringraziando e salutando tutti i presenti. Il Sindaco conferma che Milano è orgogliosa di ospitare l'Assemblea ed è importante questo riconoscimento dell'impegno in rete di tutta la comunità. Fa gli auguri ad Anffas Milano e ricorda come, con il supporto e gli stimoli di realtà come Anffas Milano, è stato possibile dare risposte ai bisogni e soprattutto ai diritti, ma ritiene superfluo aggiungere ulteriori considerazioni dopo aver ascoltato il discorso del Presidente della Repubblica, fondamentale ogni giorno non dimenticare e fare un passo avanti per dare risposte ed è fiero che Milano sia considerata e riconosciuta come Capitale dei diritti. Si complimenta per il messaggio forte, che il video di Anffas Milano manda, di una città e di una collettività da vivere per tutti, dove creare ponti ed eliminare barriere. Conferma di essere commosso, essendo probabilmente il suo ultimo saluto istituzionale, ma si sente tra amici e conclude dichiarando anche di lasciare l'incarico con orgoglio per essere stato Sindaco di questa città che, a conferma di quanto detto, è stata dichiarata dall'Unicef la città dei bambini e delle bambine e quindi una città a misura di tutti e, da poco, ha anche ricevuto un premio importante dalla Commissione Europea per i passi avanti fatti, in questi anni, sui temi della fragilità e disabilità. Ricorda e cita Franco Bompreszi e rinnova la sua gioia per il fatto che Anffas abbia scelto Milano per questo importante momento, non solo associativo.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Regionale introduce quindi l'On. Elena Carnevali, componente della 12.a Commissione Affari Sociali della Camera e relatrice della "legge sul dopo di noi" manifestando la stima e l'affetto di Anffas nei suoi confronti.

L'On. Carnevali ringrazia il Presidente Rota, il Presidente Speciale e Anffas tutta per il fondamentale apporto e sostegno dato in 20 mesi di lavori parlamentari su un disegno di legge

che, proprio la prossima settimana, diventerà legge, è un traguardo importante, sicuramente migliorabile, ma che comunque è stato realizzato con il supporto di Anffas, ma anche con l'attenzione delle massime cariche Istituzionali, in primis il Presidente Mattarella.

Ribadisce che questa non è una legge sul dopo di noi, ma una legge che riguarda le persone con disabilità, la loro esistenza, per assicurare il loro futuro a promuovere quanto da Anffas fortemente voluto, ovvero l'auto-rappresentanza e l'auto-determinazione delle persone con disabilità, in particolare il diritto di scegliere dove e con chi vivere sul solco di quanto previsto dall'art.19 della CRPD ed in linea con quanto tante volte affermato da Anffas: "curare la comunità per curare le persone".

Conclude che si tratta di una piccola conquista nella direzione di un ritorno di attenzione nei confronti delle persone e della comunità, un impegno delle Istituzioni con l'intermediazione del mondo associativo a garanzia dei diritti delle persone con disabilità, realizzato grazie anche al lavoro prezioso di Anffas e, pertanto, invita l'Associazione a rimanere al fianco delle istituzioni.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Regionale introduce il dott. Giulio Gallera, Assessore Regionale al reddito di Autonomia e all'Inclusione Sociale.

Il dott. Gallera, saluta a nome della Regione e ringrazia per l'invito. Conferma che è un piacere potersi confrontare, in questo contesto, con una realtà così radicata ed attiva sul territorio e non solo. Punto di riferimento per tutti i livelli istituzionali, come apparso evidente dagli interventi precedenti. Afferma inoltre che Associazioni come Anffas, non solo debbono rimanere ed essere solo interlocutori delle istituzioni, ma devono sempre più diventare protagoniste della costruzione delle politiche pubbliche.

In questa ottica dichiara l'impegno e la volontà della Regione della Lombardia, con l'obiettivo di creare un'uguaglianza di vita per tutti. La Regione ha messo al centro della propria azione le fragilità, la vulnerabilità e le disabilità ed intende essere giudicata per quello che in questa direzione verrà realizzato, mettendo in campo un grande sforzo comune che deve vedere protagoniste anche le famiglie e le associazioni.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Regionale chiama al tavolo dei relatori l'Assessore alle politiche sociali del Comune di Milano, Pierfrancesco Maiorino.

L'Assessore Maiorino ritiene di voler solo aggiungere poche considerazioni, manifestando il suo piacere a poter partecipare a tale importante momento, anche nel nome di tutto il lavoro fatto e da fare. Afferma che il cuore dell'incontro, tra Istituzioni e l'Anffas in relazione a quanto avvenuto e a quanto dovrà avvenire, sta proprio nella riflessione condivisa che non siamo di fronte a concessioni, ma davanti a diritti e ciò ribalta l'ordine delle priorità e il modo di affrontare le questioni.

Ritiene che ancora molto si possa fare insieme in base a tale presupposto ed assunto, con una progettazione innovativa comune sui temi prioritari quali il "dopo di noi", l'accessibilità etc., mettendo sempre le persone al centro!

L'Assemblea applaude.

Il Presidente chiama quindi il dott. Claudio Minoia, dirigente della Direzione centrale per le politiche sociali, cultura e salute del Comune di Milano.

Il dott. Minoia porta il saluto di tutti i tecnici e di tutti coloro che lavorano nei servizi che presidiano insieme al Terzo Settore: i servizi per le persone con disabilità. Richiama gli interventi precedenti e le varie tematiche affrontate in tema di diritti, dopo di noi, auto-rappresentanza etc

Afferma che l'Assemblea odierna non è un momento solo celebrativo e, per questo, sollecita una riflessione comune sui temi fondamentali quale auto-rappresentanza proprio per l'autorevolezza di Anffas e per gli spunti che da tali riflessioni potranno derivare per le Istituzioni.

Augura a tutti buon lavoro e ringrazia per l'impegno quotidiano di Anffas

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Regionale introduce quindi la dott.ssa Maria Rosaria Iardino, Assessore al Welfare della città metropolitana.

La dott.ssa Iardino ringrazia per l'invito e condivide le proprie riflessioni in particolare sulle tematiche relative all'inclusione scolastica ovvero al diritto allo studio non negoziabile, rappresentando le azioni ed iniziative realizzate in tale direzione. Afferma quindi che vi deve essere l'impegno di tutti perché concretamente, già con il prossimo anno scolastico, tutti gli alunni con disabilità possano andare a scuola con tutti gli altri sin dal primo giorno e, per fare ciò, ciascuno deve fare la propria parte.

Ringrazia infine per quello che ha potuto imparare dal lavoro realizzato nel suo primo anno d'incarico e cioè un principio inviolabile: "per aver garantiti i propri diritti bisogna come prima cosa tutelare i diritti degli altri perché insieme riusciremo a tutelare i diritti di tutti!"

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Regionale chiama a portare il proprio saluto il dott. Graziano referente del Dipartimento Welfare dell'ANCI.

Il dott. Graziano porta i saluti del Presidente e dei Vice Presidenti dell'Anci Lombardia. Afferma che sono molte le cose che ci accomunano in termini di linea, principi e vision ed il lavoro che si sta realizzando, come Anci Lombardia, è proprio quello di creare momenti di confronto e condivisione. Conferma quindi la volontà e disponibilità di confronto e supporto per portare avanti battaglie che sono comuni perché riguardano tutti i cittadini.

Conclude rinnovando i sinceri auguri per il 50ennale delle realtà di Milano e Brescia e, volendo ricambiare quanto ricevuto in termini di disponibilità all'ascolto, a sua volta rinnova tale disponibilità di ascolto, discussione approfondita e confronto sulla partita fondamentale relativa co-partecipazione economica ai servizi socio sanitari, stante la fase di riforma, cercando di attualizzare l'art.23 della legge di riforma socio sanitaria e, attraverso ciò, anche intervenire affinché si possano destrutturare i servizi per ricomporli in maniera diversa più funzionale e coerente ai bisogni effettivi delle persone. In questo senso chiede l'aiuto di Anffas oltre che delle Istituzioni presenti.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente introduce Riccardo Bonacina, giornalista e fondatore di Vita.

Riccardo Bonacina conferma che si sta lavorando molto insieme ad Anffas ed attraverso il Magazine si sta cercando di valorizzare al massimo quanto si sta realizzando concretamente sul territorio.

Conferma che il periodo è certamente fecondo, anche dal punto di vista legislativo, e ciò pone ulteriori responsabilità al mondo delle associazioni, della comunicazione perché bisogna darsi da fare e rimboccarsi le maniche.

Ringrazia particolarmente Anffas perché ha il grande merito, unica forse tra le altre associazioni, di essere un'Associazione dove la sfida culturale ed educativa, che è stata all'origine della stessa, è sempre viva.

L'Assemblea applaude

Il Presidente Regionale introduce la dott.ssa Paola Pessina componente della Commissione Centrale di Beneficienza della Fondazione Cariplo.

La dott.ssa Pessina porta il saluto del Presidente Guzzetti e di tutta la struttura della Fondazione. Prende spunto dagli interventi precedenti, dove sono emerse già le parole chiave di un'azione sinergica che tutti i soggetti presenti stanno mettendo in campo ed in particolare, riprende l'affermazione più volte fatta: "curare una comunità per curare le persone". Questa è l'intuizione intorno alla quale Fondazione Cariplo sta lavorando in maniera più intensa, investendo la mole di risorse, anche in termini di pensiero e progettazione, con il Bando dedicato al Welfare di Comunità, dove la percezione di ciò che è stato detto ovvero che la sfida si può affrontare e vincere solo se attorno ai progetti per la disabilità, fragilità, vulnerabilità, intese non come diversità, ma come condizione umana, si ricompongano le risorse, le visioni dei diversi soggetti, con la collaborazione ed il lavoro comune e sinergico di soggetti pubblici e privati. Infatti Cariplo non propone progetti, ma "chiama" i progetti e realizza quindi uno spazio di confronto in competizione con altri, per scegliere e sostenere le risposte più avanzate ed adeguate alle esigenze.

Richiama poi la forza evocativa e rappresentativa del video presentato da Anffas Milano e propone di rivedere l'ultima frase dello stesso "la forza umana della fragilità", rielaborandola in "forza umanizzante della fragilità", dicendo che la capacità di prendersi cura della fragilità e rendere la persona fragile partecipe della comunità alla pari con gli altri, mettendo a frutto anche un solo talento a confronto con altri, che possono essere stati dotati di tre o cinque talenti, ma con la capacità di guardare a chi quell'uno lo raddoppia a due esattamente con lo stesso abbraccio e appaluso per chi da tre è arrivato a sei!

Fa una riflessione riprendendo la parabola dei talenti, che ritiene straordinaria e che rappresenta la strada da seguire. In quella parabola infatti il bravo non va dato a chi ha, ma neanche all'essere, perché comunque non nasciamo tutti uguali. La vita infatti non è giusta, anzi profondamente ingiusta, perché a ciascuno dà storie diverse, più o meno sfidanti. La parabola insegna che ciascuno per il solo fatto di essere uomo ha almeno un talento, un valore e l'eccellenza non è

nell'averne di più nè di essere di più, ma nella capacità di dare tutto ciò che ha da dare e quindi uno che raddoppia a due vale quanto tre, che raddoppia a sei, o cinque che raddoppia a dieci.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Regionale introduce quindi Massimo Minelli, Presidente Confcooperative Lombardia. Il dott. Minelli, innanzitutto, si complimenta per il traguardo raggiunto dei 50anni di Anffas Milano e condivide con alcune riflessioni. In primis ringrazia per il legame profondo e per la collaborazione con il mondo della Cooperazione, ricordando al movimento da dove nasce e soprattutto perché esiste. Questo legame con il mondo associazionistico familiare è fondamentale per tradurre i bisogni in una cultura d'impresa.

Allo stesso modo è fondamentale oggi in questa società complessa tenere alte le relazioni e, per questo, grazie singolarmente a quanti hanno instaurato relazioni umane nate dal lavoro comune andando a dialogare in modo coeso con le istituzioni e questo è un elemento fondamentale che ricorda al mondo la missione generale che abbiamo di includere tutti. Inoltre afferma che è importante lavorare insieme, avendo però la capacità di fare tutti un passo indietro, smettendo di guardare ciascuno al proprio orticello, ma tenendosi metaforicamente per mano così da poter fare due passi avanti!

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Regionale invita il dott. Felice Romeo, coordinatore dipartimento Welfare Legacoop Lombardia, a portare il proprio saluto.

Il Dott. Romeo ringrazia e formula i propri auguri a tutti. Si rifà all'intervento precedente che condivide pienamente.

Peraltro desidera anche rappresentare il Forum del Terzo Settore della Città di Milano in qualità di Vice Portavoce. In tale senso conferma l'impegno già in atto, all'interno del Forum, a fare rete e afferma che la giornata della fragilità, promossa da Anffas Milano per il prossimo 22 ottobre, sarà un appuntamento di tutta la rete e di tutta la città.

L'Assemblea applaude.

Prima di passare la parola al Presidente Nazionale, il Presidente Rota ringrazia gli altri rappresentanti istituzionali che, pur non essendo intervenuti, sono presenti in sala e, in particolare, il Vice Sindaco dott. Comincini e la dott.ssa Menichini, Direttore del Settore Domiciliarità e Cultura del Comune di Milano e porta i saluti dei Presidenti di Fish Nazionale Falabella e del Forum Nazionale del terzo Settore, Barbieri, impossibilitati ad essere presenti.

Il Presidente Speciale rinnova il suo personale ringraziamento per gli interventi e porta i saluti della Presidente Onoraria, Rosina Zandano, che ha inoltrato un messaggio di saluto a tutti i partecipanti.

L'Assemblea ricambia il saluto e l'affetto nei confronti della Presidente Onoraria con un applauso.

Il Presidente Nazionale quindi procede ad aprire formalmente i lavori Assembleari con gli adempimenti formali per la costituzione dell'Assemblea.

Punto 1) all'o.d.g. - Adempimenti Statutari per costituzione Assemblea.

Nel rispetto di quanto previsto dal vigente Statuto e Regolamento associativo, quale adempimento preliminare, il Presidente dell'Associazione propone all'Assemblea l'elezione del Presidente dell'Assemblea stessa nella persona di Vanni Seletti.

L'Assemblea approva per acclamazione.

Propone altresì alla Vice Presidenza dell'Assemblea la sig.ra Rossella Collina

L'Assemblea approva per acclamazione.

Propone la nomina degli scrutatori nelle persone di Giulia Castiglioni (Anffas Legnano), Deborah Russo (Scordia) e Nicola Lorè (Altamura).

L'Assemblea approva per acclamazione.

Il Presidente propone quale Segretario verbalizzante la Sig.ra Giuliana Muzio, coadiuvata dalla dott.ssa Emanuela Bertini, n.q. di Direttore Generale di Anffas Onlus.

L'Assemblea approva per acclamazione.

Il sig. Seletti assume, quindi, la Presidenza dell'Assemblea e, constatato che a norma del vigente Statuto e Regolamento associativo, sussiste il numero legale e, essendo quindi validamente costituita l'Assemblea ordinaria in seconda convocazione, alle ore 10.35, ne dichiara aperti i lavori.

Il Presidente ringrazia della fiducia manifestata nei suoi confronti ed auspica di poter svolgere al meglio tale ruolo. Dichiara di aver accettato l'incarico, non perché ritiene di avere particolare capacità in tal senso, ma per l'impegno che ha come genitore di una persona con disabilità per poter garantire a tutte le persone con disabilità una società migliore.

Il Presidente dell'Assemblea, quindi, passa a trattare il successivo **punto 2) all'o.d.g." Relazione del Consiglio Direttivo Nazionale", ovvero sul documento della nuova Linea Associativa** dando la parola al Presidente Nazionale.

Il Presidente informa i presenti, ripercorrendo anche il percorso di condivisione del documento stesso realizzato sul territorio per tramite degli Organismi Regionali, che nella riunione del CDN svoltasi nella precedente mattinata di venerdì 10 giugno, nonché nella riunione pre-assembleare pomeridiana con le delegazioni degli Organismi regionali stessi e del gruppo degli autorappresentanti, si è inteso condividere i contributi, le riflessioni e le istanze del territorio stesso, rielaborando un testo che, se l'Assemblea è d'accordo, sarà denominato "Manifesto Anffas di Milano". In tale documento si è voluto rendere organico tutto ciò che è stato il lavoro degli ultimi quattro anni per giungere alla definizione della nuova vision.

Informa quindi che si procederà alla lettura integrale dello stesso e delle raccomandazioni ivi contenute affinché, dopo il dibattito, si possa votarne l'auspicata approvazione. Infine ringrazia tutti per i contributi significativi ricevuti che attestano l'amore e l'impegno di tutti nei confronti dell'Associazione.

Il Presidente invita quindi il direttore generale, dott.ssa Bertini, a leggere integralmente il documento.

La dott.ssa Bertini dà integrale lettura del documento.

Al termine, l'assemblea applaude e il Presidente Nazionale ringrazia tutti per l'attenzione dimostrata durante l'esposizione.

Nel merito ritiene importante, prima del dibattito e della votazione, fare alcune riflessioni comuni, partendo però dall'assunto evidente del valore aggiunto che è presente in tale documento. Infatti quello che diventerà il Manifesto Anffas di Milano è un documento raffinato e profondo soprattutto nella parte dei contributi degli Organismi regionali dove si tocca ogni aspetto, ogni corda, anche critica, di un dibattito democratico all'interno all'associazione. Dentro questo lavoro c'è una evidente attenzione di tutti a tradurre anche le criticità e perplessità in termini positivi, costruendo così un documento di tutti. Per questo richiama ad un atto di responsabilità tutti i rappresentanti che andranno a votare per l'approvazione del documento, perché tale voto dovrà essere un voto consapevole del fatto che tutto ciò che è contenuto nel documento impegnerà ciascuno o meglio tutti, associati, associazioni, collaboratori, etc. ovvero l'intera rete associativa.

Afferma che ad Anffas infatti non serve l'unanimità, ma la condivisione.

Il voto che si andrà a esprimere sarà un voto storico per la nuova era associativa perché Anffas, con questo Manifesto, reinterpreta il momento che si sta vivendo, attraverso la definizione di una nuova linea, mission, vision anche alla luce della CRPD e lo fa perché ne ha voglia e volontà, vuole rimettersi in gioco e dare un futuro all'Associazione stessa.

Nel merito si sofferma e chiarisce alcuni aspetti e passaggi fondamentali.

La prima questione riguarda un'affermazione incontrovertibile pienamente contenuta nel documento ovvero che in Anffas non ci sarà mai differenza su categorie di persone e/o gravità di disabilità, in Anffas non esiste maggiore o minore attenzione per qualcuno, anzi, nella graduazione della scala dei sostegni a maggiori intensità di necessari sostegni, devono corrispondere maggiori attenzioni ed interventi. Precisa peraltro che ciò non deve comportare una discriminazione al contrario.

In Anffas tutte le persone e famiglie hanno piena e totale parità di dignità.

In Anffas sono riconosciuti diritti, ad ognuno garantiti i giusti sostegni in base alla propria condizione, affinché abbia la migliore qualità di vita possibile e questo è il paradigma che tiene unita la nostra linea Associativa.

La seconda questione riguarda la distinzione tra auto-determinazione e l'auto-rappresentanza.

L'auto-determinazione riguarda tutte le persone con disabilità, come chiarito anche da Robert Schallock attraverso l'esempio di quella persona che con il solo battito di ciglia può esprimersi.

Tale concetto è universale e riguarda tutti quale diritto fondamentale della persona.

L'auto-rappresentanza invece non è un concetto assoluto, ma è relazionato ai sostegni che siamo in grado di fornire alle persone. In questo senso ed ambito vi sono ampi spazi di ricerca e sperimentazione ed il progetto "Io cittadino" ne rappresenta una prima concreta dimostrazione. Questi due concetti, inoltre, non sono da confondere invece con la capacità legale e giuridica della persona.

Conferma inoltre che, al di là del documento oggetto dell'odierno dibattito, Anffas Nazionale sta elaborando un testo sintetico ed esemplificativo che chiarisca ulteriormente tali diversi aspetti.

Terminato l'intervento del Presidente Nazionale, il Presidente dell'Assemblea apre quindi il dibattito sul documento ed intervengono:

- C. Guidetti (Correggio) – riprende e condivide le riflessioni fatte a livello regionale sin dall’Assemblea di Montesilvano e delle azioni realizzate sul territorio. Nella considerazione del percorso attuato, una volta ricevuto il documento, non è stato difficile trovare la piena e totale condivisione dello stesso, così come sono condivise le raccomandazioni inserite. Naturalmente si tratta di un percorso lungo da intraprendere, partendo da una formazione e metabolizzazione dello stesso. Conferma ed anticipa il voto favorevole al documento e la determinazione nell’attuarlo.

- D. Donati (Riviera del Brenta) – prima di entrare nel merito del Manifesto, si presenta come Presidente non familiare e, in tal senso, richiama una delle ultime comunicazioni del Presidente sul tema. Parimenti manifesta una sua preoccupazione sulla mancanza di un limite di mandato alla presidenza delle associazioni, suggerendo la possibilità di prevedere tale limite. Nel merito del documento sulle Linee si dichiara entusiasta, anche se sente la preoccupazione di assumere a nome di tutta la propria base territoriale tale grande impegno, soprattutto rispetto ai termini e tempi con cui concretamente si potranno attuare tutte le azioni da mettere in campo.

Infine suggerisce, ove possibile, di rivedere la terminologia relativa alle relazioni sessuali.

Il Presidente interviene sia per assicurare che tutte le associazioni saranno messe in condizioni di adempiere nei giusti tempi (sono previsti infatti livelli minimi che saranno concordati con la modalità della democrazia partecipata) e conferma anche che il termine utilizzato “relazioni sessuali” è stato scelto dopo ampio dibattito in chiave provocatoria, in ogni caso poi si provvederà a realizzare anche un glossario ed un approfondimento in merito.

- F. Brugaletta (Ragusa) – desidera fare una piccola osservazione tecnica chiedendo di sostituire l’acronimo p.c.d.i con persone con disabilità in un’ottica di maggiore fruibilità.

Inoltre afferma che c’è ancora molto da fare e bisogna rimboccarsi le maniche e comprendere come mettere in pratica quanto annunciato coinvolgendo sia le famiglie che i servizi.

Riprende inoltre l’intervento precedente ribadendo l’importanza di affrontare il tema della sessualità. Infine conferma la totale condivisione al documento.

- M. C. Schiratti (Consigliere Nazionale) – interviene per riferire ai presenti quanto avvenuto a Lisbona, dove si è tenuto Europe In Action 2016 sul tema dell’inclusione scolastica, l’Assemblea di Inclusion e dell’EPSA. In tali incontri sono emersi alcuni argomenti importanti che si ritrovano nel Manifesto Anffas di Milano e che, pertanto, fanno sì che Anffas sia perfettamente in linea con quanto sta succedendo in Europa. Precisa che tali argomenti sono: la richiesta di coinvolgere sempre di più gli autorappresentanti; il bisogno e l’urgenza di diffondere il linguaggio facile da leggere e da capire; importanza di coinvolgere le persone con disabilità grave/gravissima.

- L. Vanin (Valsesia) – dichiara che la lettura del documento ha generato in lui alcune riflessioni. Conferma che il documento è assolutamente condiviso e condivisibile, perché rappresenta un avanzamento ed un cambiamento di cui c’è bisogno, peraltro è preoccupato del fatto che sembri mancare un aspetto concreto importante ovvero il modo, le azioni, le modalità per renderlo attuato ed attuabile. Conclude auspicando che si provveda a definire quelli che nella pubblica amministrazione sarebbero definiti “decreti attuativi”, affinché i principi, certamente

meritevoli di essere applicati, diventino modalità e strumenti che aiutino a superare le concrete difficoltà di attuazione.

Il Presidente Nazionale interviene per confermare che si tratta di un percorso che sarà accompagnato in tutte le sue fasi e sarà un percorso condiviso che necessiterà di tempo, impegno e responsabilità da parte di tutti.

- E. Barazzutti (Regionale FVG) – interviene formulando una richiesta di realizzare un rielaborazione del testo sintetico utile da poter utilizzare al di fuori di Anffas. Inoltre formula una puntualizzazione sul tema della sessualità ovvero riprende quanto già detto sul tema nei precedenti interventi.

Il Presidente Nazionale conferma che si lavorerà per elaborare tale testo, recependo la richiesta.

- L. Manganaro (Consigliere Nazionale) – ritiene che si tratti di un momento storico stupendo perché si è riusciti a portare fuori, non solo dalle loro case, ma nella collettività le persone con disabilità. Si dichiara onorata di aver partecipato a tale percorso con cui si sta dando effettiva e vera dignità alle persone con disabilità.

- G. Farinacci (Brescia) – espone quanto fatto a Brescia per la condivisione e diffusione del documento. Ritiene si tratti di un documento complesso e importante che apre l'Associazione al futuro. Conferma inoltre che sul territorio si stanno già mettendo in campo azioni in tale direzione, agendo in rete con le istituzioni e gli altri interlocutori. Segnala inoltre l'importanza dello strumento "matrici". Conclude ribadendo la totale condivisione del Manifesto.

Terminato il dibattito il Presidente dell'Assemblea invita gli scrutatori a prendere posto e pone in votazione, per alzata di mano, il documento denominato "Manifesto Anffas di Milano" con il conferimento di apposito mandato al Presidente Nazionale, assistito dagli Uffici della Sede Nazionale, per l'editing e la riorganizzazione del testo completa di glossario e di versione "facile da leggere":

Votanti 151

Voti favorevoli 151

Contrari 0

Astenuti 0

Pertanto il Manifesto viene approvato all'unanimità nel testo che di seguito viene integralmente trascritto e riportato per fare parte integrante e sostanziale del presente verbale, dando altresì mandato al Presidente Nazionale, assistito dagli Uffici della Sede Nazionale, per l'editing e la riorganizzazione del testo completa di glossario e di versione "facile da leggere":

MANIFESTO DI MILANO

LINEA ASSOCIATIVA

Eleanor Roosevelt: «Dove iniziano i diritti umani universali? In piccoli posti vicino casa, così vicini e così piccoli che essi non possono essere visti su nessuna mappa del mondo. Ma essi sono il mondo di ogni singola persona; il quartiere dove si vive, la scuola frequentata, la fabbrica, fattoria o ufficio dove si lavora. Questi sono i posti in cui ogni uomo, donna o bambino cercano uguale giustizia, uguali opportunità, eguale dignità senza discriminazioni. Se questi diritti non hanno

significato lì, hanno poco significato da altre parti. In assenza di interventi organizzati di cittadini per sostenere chi è vicino alla loro casa, guarderemo invano al progresso nel mondo più vasto. Quindi noi crediamo che il destino dei diritti umani è nelle mani di tutti i cittadini in tutte le nostre comunità». - *In Your Hands*, 27 marzo 1958

La nuova Vision e gli effetti sulla Missione associativa

Le tappe

- *Assemblea Nazionale Anffas Onlus (2012): ha impegnato l'intera Associazione, a partire dai livelli Regionali, ad "elaborare modelli e strategie nuove ed incisive (...) che consentano a tutta la base associativa, a partire dalle stesse persone con disabilità, di essere protagonisti attivi nei processi di cambiamento in atto, anche aprendosi e trovando nuove alleanze al fine di incidere in una cultura che torni a mettere al centro la persona con i suoi diritti di cittadinanza e ciò a partire dall'avvio di un percorso che renda effettiva la partecipazione associativa e l'autorappresentanza delle stesse persone con disabilità..."*;

- *Consiglio Direttivo Nazionale - Incontro Livelli Regionali (2012): si è confermata la necessità di procedere ad una profonda rivisitazione dell'Associazione, anche alla luce della gravità della situazione di crisi che investe il nostro Paese. CRISI=OPPORTUNITA'*;

- *Consiglio Direttivo Nazionale - Assemblea Organismi Regionali (2012): è stata discussa, condivisa e definita la bozza di piattaforma per la costruzione della nuova Vision Associativa;*

- *Evento Nazionale (2012): è stato il momento di massima condivisione della piattaforma per la costruzione della nuova Vision di Anffas, che rappresenta la prima fase di un lungo ed esaltante nuovo percorso con il preciso obiettivo di "Consentire all'Assemblea 2013 di poter assumere decisioni sul presente ed il futuro associativo (anche attraverso l'attualizzazione dello Statuto), nel rispetto di un percorso di democrazia partecipata che consenta a tutti noi e a tutti i livelli di riconoscerci nella nuova Vision associativa"*;

- *La nuova Vision è fortemente ancorata alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nello specifico, ai diritti alla libertà di scelta, autodeterminazione, partecipazione e piena inclusione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita;*

- *il cuore della Vision è "Il protagonismo delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale" Tutti gli altri concetti, valori e azioni diventano quindi funzionali ed orientati a raggiungere questo scenario.*

LA CORNICE DI RIFERIMENTO

1. Cos'è cambiato: i modelli di disabilità

Nel tempo, sono stati proposti diversi e numerosi modelli concettuali per comprendere e spiegare la disabilità e gli stessi si sono rivelati estremamente importanti per la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, in quanto hanno fortemente influenzato il pensiero, le politiche, le pratiche, i trattamenti ed i servizi rivolti a queste persone.

1.1. Il modello medico

Tra i diversi modelli, quello medico (individuale) ha inteso la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. In aderenza a tale modello, il “trattamento” della disabilità si risolve essenzialmente nel tentativo di riabilitazione e cura, prevalentemente medica e sanitaria, in ambiti esclusivamente specialistici ed in contesti prevalentemente “speciali” e separati da quelli normalmente frequentati da tutti gli altri cittadini. L’approccio alle persone con disabilità come “oggetti di pietà” o a “problemi da guarire” ha rappresentato ed ancora oggi rappresenta, poiché gli stessi approcci non sono del tutto superati nella pratica quotidiana e spesso anche negli orientamenti che guidano le politiche, un ostacolo per la loro piena inclusione e partecipazione nella società e sono causa di discriminazione, emarginazione e segregazione

1.2. Il modello biopsicosociale

La classificazione ICF, con il modello bio-psico-sociale, ha chiarito come la disabilità non sia definita esclusivamente dalla condizione di salute o di malattia, soggettiva, ma dipenda dall’interazione della persona con un ambiente all’interno del quale vi sono barriere e facilitatori. Ne deriva che per agire sulla disabilità non è sufficiente concentrarsi solo sulla persona e sulla sua condizione di salute, ma è necessario agire anche sull’ambiente, rimuovendo gli ostacoli e le barriere che impediscono la partecipazione della persona alle varie situazioni di vita. In altre parole, la disabilità non è più un problema privato, individuale, ma è sociale e come tale deve essere affrontato.

1.3. Il modello della qualità della vita

Il modello della qualità della vita supera la logica della “normalizzazione” che per anni ha guidato, e ancora guida, le pratiche in materia di disabilità fondandosi in modo equivoco sul miglioramento del funzionamento, indipendentemente dalle opportunità fornite dai contesti, producendo interventi di tipo “performante”, orientati semplicemente sulla componente adattiva del funzionamento umano. La prospettiva della Qualità di Vita, con l’individuazione degli otto domini universali (benessere fisico, benessere emozionale, benessere materiale, sviluppo personale, autodeterminazione, inclusione sociale, empowerment e diritti, relazioni interpersonali), ha profondamente ristrutturato la logica riduttiva dell’adattamento e della prestazione normalizzata ponendo al centro la persona in considerazione della sua soddisfazione, realizzazione, partecipazione, senso e del significato anche in termini di contributo di valore che le persone con disabilità offrono ai contesti e Comunità di cui fanno parte.

1.4. Il modello di disabilità basato sui diritti umani

Coerentemente con ICF e il modello della qualità della vita, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità definisce le persone con disabilità come “coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”. Parlare di disabilità, o meglio, di persone con disabilità in termini di diritti umani e di violazione degli stessi, ha una portata culturalmente rivoluzionaria, poiché supera

*definitivamente le visioni precedenti, che attribuivano la disabilità ad una dimensione soggettiva (di malattia) dell'individuo e che consideravano le persone con disabilità quali soggetti che non possiedono alcune caratteristiche dell'essere umano, dando quindi adito a trattamenti differenziati, separati e segreganti e questo in special modo per le persone con disabilità intellettive e/o relazionali. Tale nuovo approccio, infatti, riconoscendo il valore e la dignità di ogni persona umana e la necessità che tutti, nessuno escluso, godano di **pari opportunità** e siano pienamente **inclusi nella società**, ricolloca la questione nell'ambito dell'universalità di quei diritti fondamentali di cui ogni persona è titolare in quanto essere umano.*

In questo modello centrali sono divenute parole e concetti quali: accessibilità, inclusione, partecipazione, vita indipendente/interdipendente, empowerment. Parole e concetti da declinare in tutti i contesti riconoscendoli quali diritti umani e contestualizzando, finalmente, la loro violazione quale discriminazione.

Nonostante questa evoluzione e la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sia da parte dell'Italia che da parte dell'Unione Europea, sono tutt'ora imperanti il modello caritativo e quello medico.

2. Cos'è cambiato: il contesto

Nel corso degli anni i contesti in cui ci muoviamo sono fortemente mutati: siamo partiti dalla più totale segregazione ed esclusione delle persone con disabilità, passando al riconoscimento - intorno agli anni 60/70 - della loro esistenza ed all'avvio dei primi servizi, inaugurando le scuole inclusive e costruendo - tra gli anni 80 e 90 - il significato ed il processo che ha segnato il passaggio dal custodialismo al concetto di "presa in carico" e di "diritti". Abbiamo quindi attraversato anni di sviluppo, di attivazione dei territori, di diffusione dei servizi per poi essere colpiti da una crisi, che è divenuta elemento dominante non solo del presente, ma probabilmente anche del futuro a breve e lungo termine.

La crisi ha influito su moltissimi aspetti ed influisce sulla costruzione dei sistemi di welfare, richiedendo un'attenzione e vigilanza costante per evitare che si traduca in pesanti restringimenti dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Gli scenari che si aprono sono molti, prioritari sono temi come:

- Il contrasto all'impoverimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie, maggiormente esposte al rischio povertà. Questo punto si intreccia fortemente con la revisione dell'ISEE, le questioni legate alla compartecipazione al costo dei servizi, l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità;

- La diseguaglianza territoriale, che riguarda sia la quantità che la qualità dei servizi alla persona, ma anche la capacità degli enti locali di prendersi cura e carico della tutela dei diritti dei cittadini maggiormente discriminati. In questo senso, la riforma del titolo V della Costituzione non ha ancora garantito ai cittadini livelli uniformi, anche a causa della mancata ridefinizione dei livelli essenziali di assistenza. Le Regioni, da questo punto di vista, sono divenute centrali, a causa delle

loro competenze che fortemente hanno a che vedere con la tutela dei diritti alla salute ed all'inclusione sociale dei cittadini;

- La diminuzione delle risorse, che riguarda tutti i servizi a disposizione dei cittadini;
- L'invecchiamento della popolazione, che riguarda anche le persone con disabilità e i loro familiari;
- La necessità della revisione, solo avviata ma ben lungi da venire, dei sistemi per l'accertamento della disabilità e l'assenza della costruzione del progetto individuale di vita per le persone con disabilità e l'aumento dell'interesse per modelli di welfare basati sui budget di cura o di salute che contengono il rischio di "monetizzare" il bisogno;
- La resistenza e diffidenza culturale (che si traduce anche in prassi e modelli di presa in carico e di erogazione dei sostegni) a considerare la persona con disabilità come soggetto attivo e quindi da coinvolgere nelle scelte. Una resistenza complessiva della società italiana, e non solo dei settori dell'intervento sociale, che riguarda anche lo stesso comparto Associativo (ANFFAS compresa).

3. Cosa è cambiato: le persone con disabilità e le loro famiglie

In questi anni non sono cambiati soltanto i modelli ed i paradigmi di riferimento; sono cambiate le persone con disabilità e le loro famiglie – che vivono di più e meglio, potendo beneficiare dei progressi, servizi e diritti conquistati e raggiunti negli anni, anche grazie proprio ad Anffas – e le loro prospettive, aspettative ed interessi; è cambiato il quadro socio-politico e culturale, connotato in particolar modo dalla situazione di crisi globale che stiamo ancora attraversando. Crisi, non solo economica, che non risparmia le famiglie, soprattutto quelle giovani, e le cui ripercussioni devono essere oggi rilette profondamente da un'associazione di famiglie quale Anffas è.

Cosa si aspettano, oggi, le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale dalla nostra Associazione? Per conoscere la risposta, dobbiamo iniziare a chiedere loro, in tutti i contesti, quali siano le aspettative, i desideri e gli aspetti da tenere in considerazione. E dobbiamo trovare gli strumenti per garantire loro l'accesso a tutte le informazioni ed opportunità che facilitino la possibilità di compiere scelte e decisioni (anche sbagliando) e per comprendere sempre meglio le loro istanze, affinché queste possano seriamente indirizzare il loro corso di vita. Dobbiamo, quindi, in poche parole, agire per rafforzare il diritto all'autodeterminazione, superando il tabù del limite che può derivare dalla complessità delle disabilità intellettive e riconoscendo a ciascuno di avere i sostegni di cui ha bisogno. Dobbiamo poi garantire pari opportunità nell'accesso alla auto-rappresentanza, coinvolgendo tutte le componenti della nostra associazione nella vita associativa. Disponiamo oggi di una serie di strumenti e di conoscenze, anche scientifiche, che possono sicuramente supportare questo nostro percorso: ad esempio, il linguaggio facile da leggere per l'accessibilità delle informazioni, le palestre per la vita indipendente/interdipendente e per la massima autonomia possibile atte a garantire "durante noi" un sereno e pianificato "dopo di noi", le matrici ecologiche e dei sostegni per la costruzione condivisa di progetti di vita verificabili alla luce della dimensione della qualità della vita, risultati di studi e ricerche, esperienze di altri paesi europei.

*Le prime esperienze realizzate all'interno della nostra Associazione, ci hanno già restituito alcune indicazioni rispetto a quanto le persone con disabilità e le famiglie di oggi richiedono: lavoro, inclusione sociale e vita indipendente, possibilità di partecipare sono gli oggetti principali di attenzione. Ma una richiesta, tra tutte, apre lo sguardo verso il futuro. E' quella contenuta nella "Dichiarazione di Roma sull'autorappresentanza" che sancisce la volontà, espressa con una forza dirompente, dagli stessi autorappresentanti e che conclude con una affermazione che non lascia spazio a dubbi sulla strada da seguire: **"questa sia l'ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei propri diritti"**. Dichiarazione, quindi, che segna una nuova ed esaltante "pietra miliare" che interroga ed impegna tutti noi su come rendere concreto tale obiettivo.*

4. Cosa è cambiato: l'Associazione

Anffas è un'Associazione che ha ben 58 anni di vita ed è oggi radicata sul territorio nazionale con 170 strutture associative, 16 organismi regionali e 48 autonomi enti a marchio oltre a numerosi altri enti collegati alle strutture associative del territorio nel supporto alla gestione dei servizi che non hanno mai richiesto il marchio (anche su questo dovremmo interrogarci). La nostra Associazione è cambiata moltissimo nel tempo e possiamo percepire questo cambiamento già solo ricordando l'originaria denominazione associativa di "Associazione Nazionale Famiglie Fanciulli "Adulti" Subnormali", cui ancora si lega il nostro acronimo, che oggi sarebbe ritenuta assolutamente inaccettabile.

Così come è cambiato il nostro nome, è cambiata nel tempo la nostra mission e la nostra vision, che si sono rimodellate, evolute, trasformate di pari passo con i tempi e spesso precorrendoli, lasciando intatta la nostra essenza di associazione che ha un cuore pulsante nelle persone con disabilità e nelle loro famiglie, concretamente impegnata sui fronti della tutela dei diritti, ma anche della ricerca e costruzione di risposte sui territori.

Negli anni 2000 abbiamo dovuto affrontare la peggiore crisi della nostra storia associativa ma, anche grazie alla modifica del nostro assetto statutario e allo straordinario impegno di tutti, abbiamo superato tutte le criticità ed oggi siamo più forti, solidi ed organizzati, ma anche consapevoli che non si possono più fare gli errori del passato.

Negli ultimi anni, il nostro "pensiero" è stato nutrito e rinvigorito in particolare dai nuovi modelli di disabilità e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è stata assunta quale stella polare di tutte le nostre azioni, pratiche, rivendicazioni.

L'adesione ai nuovi modelli ha portato l'Associazione a voler ridefinire la propria vision, basandola su un concetto di sviluppo e funzionamento inclusivo delle comunità.

La nuova vision pone quindi una richiesta diversa, molto più impegnativa, perché partendo dal riconoscimento ottenuto negli anni passati (adeguato o meno che sia) Anffas chiede adesso di cambiare non solo le regole di funzionamento (progettazione universale), ma anche di poter partecipare attivamente e pienamente allo sviluppo delle comunità (uguaglianza, pari opportunità, non discriminazione).

L'evoluzione del pensiero associativo è segnata da passaggi importanti, di condivisione democratica delle linee associative, di impegni che l'Associazione si assume fino ad arrivare, con la mozione approvata all'unanimità dall'ultima Assemblea Nazionale tenutasi a Roma nel maggio 2015 a dichiarare che "...i temi della dignità, dell'auto-rappresentanza, della libertà di scelta, della vita indipendente non costituiscono un semplice aggiornamento della linea associativa, ma una svolta radicale che determina, nei fatti, l'avvio di un processo rifondante del patto associativo che investe l'intera struttura Anffas, volta sia alla promozione e tutela dei diritti che ai servizi".

La nuova vision e gli effetti sulla mission associativa

I CONTENUTI:

- **la partecipazione associativa ed il protagonismo delle persone con disabilità:** Superare il concetto di essere associazione di genitori e familiari di persone con disabilità che da sole non fanno o non possono rappresentarsi, per divenire un'associazione di genitori, familiari e persone con disabilità che insieme ricercano e rivendicano il rispetto dei diritti umani, anche attraverso adeguati supporti e sostegni per la loro migliore espressione, partecipazione e qualità della vita;
- **il superamento dell'Associazione "famiglio-centrica" verso un'associazione "persona centrica":** nel rispetto dei diritti di autodeterminazione delle persone che Anffas rappresenta la modernizzazione del pensiero associativo ripartendo dai contenuti del documento "Il cuore e la ragione" per dare continuità e nuova linfa al pensiero associativo;
- **le politiche inclusive:** Il passaggio richiesto è quello di superare il concetto di un'Associazione esclusiva e quindi chiusa, per passare ad un'Associazione di utilità comunitaria e pertanto necessariamente aperta al mondo e sul mondo;
- **Rilancio dell'appartenenza e rappresentanza associativa:** attraverso l'analisi dei meccanismi che hanno portato alla progressiva deresponsabilizzazione degli associati e contrastare il crescente fenomeno del socio-utente dei servizi;
- **Aprirsi al marketing sociale:** utilizzando strumenti innovativi per aumentare la notorietà, rafforzare l'immagine di Anffas e l'attrattiva verso i "prodotti Anffas";
- **un linguaggio comune tra codice delle famiglie e codice delle professionalità:** Occorre che famiglie ed operatori collaborino efficacemente e con lo stesso linguaggio in una forte alleanza su temi quali progetto individuale, qualità di vita, servizi, inclusività;
- **la formazione "Vietato trovarsi impreparati!":** La formazione rimane lo strumento principe per raggiungere tale scopo;
- **le alleanze associative ed il superamento dell'autoreferenzialità:** Occorre aprirsi alla contaminazione con altre realtà che si occupano di salute e di protezione sociale, ma non solo;
- **un'associazione che funzioni a tutti i livelli:** Occorre rafforzare il ruolo di tutti i livelli associativi coinvolgendo pienamente ed attivamente anche gli autonomi enti a marchio Anffas alla vita associativa.

Quanto sancito dalla nuova Vision potrà/dovrà ri-orientare ad ogni livello la Mission di Anffas e questo a partire dalla revisione dello statuto e regolamento e del codice etico di Anffas Nazionale ed a cascata di tutti i livelli associativi.

LA LINEA ASSOCIATIVA

PREMESSA

La cornice di riferimento per la costruzione della nuova vision Anffas Onlus, non può che essere indiscutibilmente la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. L'entrata in vigore della Convenzione introduce, infatti, una vera e propria rivoluzione culturale, accettando l'idea di disabilità come relazione sociale e non come condizione soggettiva e passiva della persona. Si tratta quindi di porre in essere un'autentica ri-voluzione dei **concetti di salute e disabilità**. La persona con disabilità e la sua famiglia, non possono più essere visti come **oggetti passivi di interventi, ma come soggetti attivi e protagonisti consapevoli** per la pianificazione delle risorse adeguate ai loro reali bisogni sia in sede di progettazione di servizi territoriali, sia in sede di progetti individuali e personalizzati. Il tutto nella prospettiva del miglioramento della qualità della vita. In tale contesto la stessa **famiglia, ha bisogno di essere adeguatamente sostenuta nell'intero ciclo di vita e nelle diverse specificità**. Pertanto compito dell'Associazione è quello di **accompagnare a conoscere, a capire, a richiedere, a collaborare, a programmare**, anche attraverso il sostegno e la mediazione di adeguate figure professionali.

La linea associativa assume, pertanto, carattere di **crucialità** per la vita dell'Associazione e del sistema delle gestioni "a marchio" ed in particolare si dovrà assumere piena consapevolezza sul fatto che:

A. porre al centro del proprio operato la persona con disabilità come agente causale della propria vita costringe i livelli associativi e gestionali a rivedere il proprio modo di pensare e di fare: vanno implementate ed aggiornate le priorità, gli strumenti, le modalità di comunicare e di assumere le decisioni;

B. porsi la finalità di contribuire all'evoluzione inclusiva delle comunità - a tutela dei gruppi più discriminati – rappresenta un arricchimento del proprio operato, ma anche un incremento delle difficoltà e delle incognite. Occorre che ANFFAS riesca a mantenere attiva e viva la propria specificità - promuovere e tutelare i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie – e, al contempo, aprirsi e rendersi disponibili al confronto e al lavoro comune con altre realtà della comunità che condividono la medesima finalità (es. persone discriminate per genere, condizioni economiche, appartenenza razziale etc.).

Ne consegue che anche il processo di implementazione della linea associativa deve riflettere con coerenza la straordinarietà e la crucialità delle nuove mete.

GLI IMPEGNI

A. I diritti delle persone con disabilità vanno sempre (tempo), dovunque (luogo) e comunque (contesto) rispettati e garantiti

Le persone con disabilità detengono gli stessi diritti umani, civili, sociali ed economici di qualunque altro essere umano.

Tali diritti sono incompressibili e immutabili e per nessun motivo sono ammesse attenuazioni o adattamenti del loro valore e significato, tantomeno in relazione alle condizioni di salute e funzionamento che richiedono maggiori sostegni.

Promuovere il rispetto dei diritti umani, vigilare sul rispetto della dignità intrinseca della persona nella società e nei servizi, agire per la tutela dalle discriminazioni, agire per incrementare il protagonismo delle persone con disabilità, la loro auto-determinazione e auto-rappresentanza nella massima misura possibile, acquisire capacità politiche, progettuali e gestionali nel rispetto delle logiche dell'inclusione sociale divengono i terreni su cui sviluppare le attività dei soggetti che compongono il "sistema ANFFAS".

A tali fini ANFFAS Onlus in sinergia e sintonia con gli Organismi Regionali nonché con le generalità delle strutture Associative si impegna a:

- *investire sulle azioni di comunicazione nazionale per contribuire ad ampliare la consapevolezza sull'approccio basato sui diritti umani e qualità della vita, sui concetti di uguaglianza, pari opportunità, accomodamento ragionevole, in coerenza ed aderenza ai paradigmi sanciti dalla convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità;*
- *incrementare il numero delle Associazioni ANFFAS legittimate ad agire ai sensi della Legge 67/2006, a coordinarne le attività, a formare i dirigenti associativi e dei servizi alla "cultura" dell'anti-discriminazione, a promuovere forme concrete di tutela dalle discriminazioni;*
- *definire, nell'ambito dei livelli minimi di funzionamento dei servizi a marchio ANFFAS, prassi e strumenti operativi che tutelino la persona con disabilità dai rischi di abusi e maltrattamenti;*
- *investire in attività di formazione e comunicazione sui temi dell'auto-determinazione e dell'auto-rappresentanza delle persone con disabilità nella massima misura possibile.*

B. Le Famiglie delle persone con disabilità devono essere sostenute e tutelate per il miglioramento della loro qualità di vita

La disabilità è una dimensione della vita che appartiene alla condizione umana ed in buona parte dipende dalla comunità, e non un problema da porre a esclusivo carico della Famiglia.

E' infatti compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i cittadini all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese

A tali fini ANFFAS Onlus in sinergia e sintonia con gli Organismi Regionali nonché con le generalità delle strutture Associative si impegna a:

- *Mantenere specifica attenzione sulla rete dei Sai? e sui modi per supportare adeguatamente la Famiglia di persone con disabilità ponendosi prioritariamente l'obiettivo di sostenerla, attraverso un processo di empowerment, (potere della conoscenza per poter effettuare scelte consapevoli) nell'esigibilità dei diritti e nel potenziamento del suo ruolo di risorsa insostituibile per favorire autodeterminazione, auto rappresentanza, partecipazione ed inclusione sociale attraverso l'adeguata costruzione di un progetto di vita, della persona con disabilità;*
- *rientra in tale impegno, nell'ambito del progetto di vita della persona con disabilità, la possibilità che l'Associazione territoriale e/o gli enti giuridici da essa promanati, assumano il ruolo di protezione giuridica in favore della stessa (es. amministratore di sostegno);*

▪ mantenere e incrementare il proprio ruolo attivo sia in termini di consulenza che di accompagnamento sui temi della compartecipazione alla spesa dei servizi, per il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona con disabilità e per il contrasto ai processi di impoverimento

C. Inclusione Sociale = curare le comunità per curare le persone = ANFFAS non può più agire da sola

L'inclusione sociale è lo scenario di convivenza civile a cui tendere per far sì che le persone con disabilità possano partecipare, su base di uguaglianza, alla vita della comunità a cui appartengono. Quanto più le comunità si organizzano, si educano e si sviluppano accogliendo le diversità umane e culturali, tanto più tutte le persone, comprese quelle con disabilità, possono avere maggiori probabilità di vivere dignitosamente la propria vita (avere opportunità di lavoro, di abitazione, di relazioni sociali, affettive e sessuali, ecc.).

Sempre più occorre quindi agire promuovendo e impegnandosi per stringere patti e alleanze con organizzazioni che abbiano finalità analoghe a quelle di ANFFAS.

A tali fini ANFFAS Onlus in sinergia e sintonia con gli Organismi Regionali nonché con le generalità delle strutture associative si impegna a:

- Promuovere la massima collaborazione possibile tra le strutture associative, creando e facendo rete a partire dalle associazioni Anffas ed enti a marchio, nella considerazione che lo scambio di esperienze e buone prassi costituisca un elemento chiave nel nostro essere Anffas
- promuovere collaborazioni e sinergie con realtà della società civile con cui condividere le azioni per la tutela dei diritti di cittadinanza, dell'equità sociale e per contrastare le discriminazioni a danno dei gruppi vulnerabili, pur mantenendo ferma la propria specificità culturale e organizzativa
- mantenere all'interno delle Reti di appartenenza un rapporto leale, critico e propositivo, in coerenza con gli scopi, le priorità, le modalità e le linee decise dall'Assemblea Nazionale Anffas.

D. I servizi "a marchio ANFFAS" sono servizi per il potenziamento delle abilità delle persone con disabilità ai fini della loro inclusione sociale.

Nonostante le forti differenze territoriali (sia qualitative che quantitative) il sistema italiano dei servizi alla persona rappresenta un sostegno insostituibile per le persone con disabilità e i loro familiari.

L'entrata in vigore della Convenzione ONU ha però sancito che è necessario superare ogni concezione che vede la fruizione di un servizio come la risposta migliore ed esclusiva a cui la persona possa aspirare per migliorare la propria qualità di vita.

I servizi sono una parte importante della risposta, ma non devono e non possono esaurirne la finalità ultima, rappresentata dall'inclusione sociale.

Il progetto di vita (costruito con il pieno coinvolgimento della persona e della sua famiglia per garantirne la massima libertà di scelta) è il mezzo per definire i programmi, gli strumenti, le risorse e le responsabilità necessarie al raggiungimento della massima inclusione sociale possibile.

Riguardo alle attività svolte nei servizi "a marchio ANFFAS" i temi della progettazione e programmazione individualizzata devono essere sempre basati su elementi/prassi/strumenti di evidenza scientifica, attraverso la diffusione, l'implementazione e la progressiva applicazione dello

strumento “matrici ecologiche e dei sostegni”, con particolare attenzione alla corretta correlazione tra sostegni e incremento della qualità della vita.

Considerando la valenza strategica dei servizi alla persona, oltre che per la storia e fisionomia stessa di ANFFAS, ANFFAS Onlus in sinergia e sintonia con gli Organismi Regionali nonché con la generalità delle strutture Associative si impegna a:

- mantenere un’attenzione costante alle modalità e agli strumenti per rendere effettiva, praticabile e verificabile la sinergia tra il livello associativo e quello gestionale nei servizi a marchio ANFFAS (p.e. nella definizione dei livelli minimi di funzionamento e di qualità dei servizi, nelle procedure per la concessione del marchio, ecc.);

- definire, avviare, promuovere e monitorare uno specifico processo di cambiamento dei servizi “a marchio ANFFAS” verso una “generazione” di servizi utili al contrasto ad ogni forma di istituzionalizzazione, all’inclusione sociale ed alla vita quanto più possibile indipendente ed interdipendente delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale sapendo che un tale processo di cambiamento richiede:

- **Investimenti** per la ricerca e la sperimentazione di modelli e strumenti di presa in carico coerenti con la linea associativa, che contemplino sia le variabili personali che del contesto di vita della persona

- **Investimenti formativi** nei confronti delle famiglie, degli operatori dei servizi e delle dirigenze associative e gestionali

- **attività di comunicazione** per veicolare con efficacia il progressivo abbandono delle logiche di presa in carico esclusivamente sanitarie in favore di quelle impostate secondo modelli di qualità della vita

- **rapporti istituzionali** finalizzati alla ridefinizione dei criteri di accreditamento dei servizi, unitamente allo sviluppo di azioni per garantire l’adeguatezza dei finanziamenti necessari al loro funzionamento e la verifica di efficacia basata sull’evidenza tra i sostegni erogati ed il miglioramento dei domini di qualità della vita

- **dedicare specifiche attenzioni** a supporto delle realtà territoriali dove sussistono (in un unico organismo o in organismi separati) attività associative e attività gestionali, al fine di mantenere i servizi in un solco di coerenza e appartenenza alla linea associativa

E. Si opera sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza (ANFFAS deve essere un esempio per le Comunità)

La società italiana è da tempo attraversata da una sempre più vasta propensione al disprezzo delle “regole” e alla scarsa considerazione del “Bene Comune”.

Un macro-fenomeno di criticità e opacità che riguarda anche non pochi soggetti del cosiddetto “Terzo Settore” compreso il settore dell’assistenza sociale, degli interventi educativi, ecc.

Tutto ciò rende ancora più stringente la necessità che tali organizzazioni operino non solo nel pieno rispetto delle regole “amministrative” (fiscalità, gestione dei rapporti di lavoro, ecc.), ma anche e soprattutto delle regole etiche definite nei documenti a sostegno dell’attività (carte dei servizi, codici etici, ecc.)

ANFFAS è giuridicamente e culturalmente una organizzazione che appartiene al variegato sistema identificato come Terzo Settore. ANFFAS si impegna affinché il proprio operato sia coerente con i principi fondanti del Terzo Settore con il valore distintivo di essere associazione che si caratterizza nell'attività di advocacy e di gestione di servizi.

ANFFAS = CASA TRASPARENTE diviene l'impegno che tutte le organizzazioni che costituiscono il "sistema ANFFAS" assumono nei confronti dei propri associati, dei collaboratori, dei cittadini e delle Istituzioni.

A tale scopo ogni struttura ANFFAS si impegna ad impiegare gli strumenti di monitoraggio definiti da ANFFAS Onlus nei confronti - in primo luogo - della propria attività amministrativa, oltre che a raccogliere sistematicamente i pareri e le valutazioni da parte dei fruitori dei servizi, a partire dalle persone con disabilità.

Ogni realtà ANFFAS assume inoltre l'impegno a condurre specifiche attività annuali di verifica e monitoraggio per misurare e valutare la coerenza tra quanto dichiarato nei propri documenti di garanzia della qualità (carta dei servizi, codice etico, bilancio sociale, ecc.) e quanto concretamente svolto.

Raccomandazioni Organismi regionali

(Tratto dal documento di Anffas Puglia:

- 1) la cornice di riferimento per la costruzione della nuova vision Anffas Onlus, non può che essere indiscutibilmente la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.
- 2) La disabilità va intesa come relazione sociale e non come condizione soggettiva e passiva della persona.
- 3) La persona con disabilità e la sua famiglia, non possono più essere visti come oggetti passivi di interventi, ma come soggetti attivi e protagonisti consapevoli per la pianificazione delle risorse adeguate ai loro reali bisogni sia in sede di progettazione di servizi territoriali (PdZ, PAT, UVM), sia in sede di progetti individuali e personalizzati redatti ai sensi e per gli effetti dell'art. 14 della legge 328 del 2000 che ricomprendano i diversi progetti (PEI-PAI-PRI etc.) il tutto nella prospettiva del miglioramento della qualità della vita (matrici ecologiche e matrici dei sostegni).
- 4) la stessa famiglia, deve essere adeguatamente supportata nel partecipare, nel comprendere, nel programmare per non sentirsi esclusa dalle decisioni prese "sulla propria pelle" e su quella del proprio figlio; affinché autodeterminazione, auto rappresentanza ed inclusione sociale, non rimangano concetti astratti.
- 5) Compito dell'Associazione è quello di supportare le famiglie accompagnandole a conoscere, a capire, a richiedere, a collaborare, a programmare, anche attraverso il sostegno e la mediazione di adeguate figure professionali che, iniziando da una prima accoglienza (presa in carico), attraverso una corretta informazione, osservano e costruiscono la mappa dei sostegni necessari alla persona con disabilità e alla propria famiglia (progetto globale di vita) facendosi mediatori nei vari contesti esperienziali ed al fine di garantire la piena inclusione sociale e partecipazione attiva.

6) Occorre tenere conto che il mancato ed adeguato coordinamento tra il settore sociale e quello sanitario è pressoché generalizzato: tali “mondi” continuano a viaggiare con il sistema delle “convergenze parallele” e che in ambedue i settori riconosciuti Lea, manca un adeguato controllo istituzionale.

7) Occorre considerare che sul piano delle applicazioni concrete, per la mancata integrazione dei due settori, si assiste ai livelli territoriali, ad una serie smisurata di indicazioni, disposizioni, regolamenti tra il sociale ed il sanitario, con il risultato di modelli di servizi e di indirizzi organizzativi scoordinati e confuse competenze territoriali per enti, operatori e famiglie.

8) Occorre tenere conto delle criticità relative alle modalità di accesso alla partecipazione, programmazione e monitoraggio dei servizi e delle strutture residenziali e semiresidenziali da parte degli stessi fruitori e delle loro famiglie, con rischi sempre più frequenti di degenerazioni in termini di violenze e maltrattamenti a persone fragili.

9) Al fine di rendere attuativo lo slogan “nulla su di noi senza di noi”, appare prioritaria per Anffas, l'azione tesa a favorire l'aggregazione di tutte le Associazioni espressione di medesimi bisogni, per creare “alleanze associative del mondo della disabilità intellettuale e/o relazionale”.

10) Occorre costruire insieme un percorso formativo e consapevole per la crescita personale e familiare.

11) E' necessario creare una rete di collaborazioni territoriali che diventi un ponte tra la famiglia, le istituzioni ed il contesto territoriale.

12) E' opportuno individuare strategie per creare servizi di supporto familiare con valenza di “osservatorio territoriale delle disabilità”, per compensare, coordinare e sopperire alla frammentarietà e alla mancanza di continuità progettuale ed operativa, troppo spesso presente nella scuola, nei servizi ASL , nei Piani di Zona ed in altri contesti di vita.

(Tratto dal documento di Anffas Liguria:

13) La nuova linea deve comunque tenere conto del lavoro svolto dalle strutture associative, incentivandone e potenziandone, per quanto possibile, le buone prassi.

14) nel percorso di revisione dello statuto del regolamento e del codice etico occorre porre la massima attenzione nel non dimenticare i principi ispiratori che hanno portato, 58 anni fa, alla nascita di ANFFAS. A tal fine è utile ricordare e considerare, in fase di revisione statutaria anche la grande "riforma" di ANFFAS attuata nel 2000.

15) dovrà tenersi conto dell'evidente eterogeneità per quanto riguarda la base associativa (intesa come associazioni locali socie di ANFFAS nazionale) in relazione al numero di iscritti, al tipo di attività svolte (e di conseguenza all'entità dei relativi bilanci di gestione) e più in generale al ruolo che quella associazione locale ha nel suo territorio.

16) Occorrerà valutare se sia opportuno non definire L.M.F. unici ed omogenei che potrebbero risultare inapplicabili soprattutto nelle piccole realtà locali, ma diversificare i L.M.F. individuando più fasce di appartenenza definite sulla base di parametri oggettivi (n. di iscritti, entità dei bilanci di gestione...altro..) fermo restando che occorre comunque stabilire un "livello minimo inderogabile" per tutti.

17) occorre ribadire e sostenere in tutte le sedi che il ruolo della famiglia è insostituibile ed in particolar modo il ruolo che rivestono i più stretti famigliari ovvero i "Caregiver". In merito ANFFAS deve assumere un ruolo fondamentale nel proporre un riconoscimento ufficiale a livello legislativo nazionale di queste insostituibili figure, per la maggior parte donne, costantemente impegnate nella cura dei propri cari.

18) occorre continuare a rimarcare con forza che la compartecipazione alla spesa dei servizi debba essere contenuta nei limiti di contributo e non di finanziamento da parte delle famiglie.

19) occorre porre la massima attenzione alle persone che presentano disabilità grave e gravissima, che sono parte integrante della mission ANFFAS, sia nella "azione" dei "..processi di cambiamento dei servizi a marchio ANFFAS.." che nei "contenuti" per quanto riguarda la definizione "...del progetto di vita della persona..".)

(Tratto dal documento di Anffas Veneto:

20) Non dimenticare mai che porre la persona con disabilità, al centro della vita è la nostra azione quotidiana ed è stata l'unica forza che ci ha dato la spinta per mezzo secolo di attività.

21) Occorre avere la massima cura nel conservare la nostra identità di associazione nata per garantire i diritti della persona con disabilità e della sua famiglia. Forti di tale identità dobbiamo creare, di fatto, nel nostro interno la capacità di rinnovarci senza sconvolgere e/o rinnegare quello che siamo, che siamo stati e che saremo in futuro.

22) Occorre assumere piena consapevolezza rispetto a: quello che siamo; a quello che facciamo; al momento storico che stiamo attraversando;

23) Occorre operare a tutti i livelli per garantire i diritti, ma pretenderne anche la loro concreta esigibilità essendo consapevoli che ciò non è per nulla agevole ne scontato;

24) Occorre tenere conto che ogni regione ha le sue norme e chi si occupa di promozione e tutela dei diritti nonché di garantire i servizi alla persona dovrebbe poter disporre di idonei luoghi e figure dove far valere le proprie ragioni. Per esempio dovrebbe essere prevista, in ogni regione, la figura del "GARANTE DEI DIRITTI PER LA DISABILITÀ" per sostenere i livelli locali e regionali che sono quelli che vivono in trincea tutti i giorni, rilevano i bisogni quotidiani delle famiglie e dei loro congiunti con disabilità;

25) Occorre agire per far sì che i diritti non vengano messi in discussione per mancanza di fondi;

26) Occorre contrastare le prassi per cui i posti per la residenzialità vengono assegnati non in base alle caratteristiche della persona, ma a seconda del posto libero disponibile, nonché i provvedimenti tesi all'allontanamento della persona con disabilità al compimento del 65° anno di età dal posto dove ha trascorso gran parte della sua vita;

27) Occorre garantire il diritto all'inclusione scolastica che si traduce, per la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, nel trascorrere il tempo scolastico nelle aule di sostegno;

28) Occorre far sì che il diritto al lavoro sia garantito nella massima misura possibile e non limitato a pochissimi casi ed a persone con lievi disabilità;

29) *Occorre sempre lavorare con determinazione, passione e dedizione per vedere riconosciuti i diritti delle persone con disabilità ed i loro familiari, ma ove questo non fosse sufficiente, bisogna chiamarci a raccolta e decidere quanto siamo disposti a mettere in comune, al di fuori del proprio orticello e dei propri personalismi.*

30) *Occorre avere piena consapevolezza che l'autodeterminazione e l' autorappresentanza rappresentano il nuovo traguardo da raggiungere anche per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale ma è necessario farlo con le dovute cautele e rispettando i tempi e le giuste modalità di approccio.*

31) *Occorre avere sempre la massima cura nel non dimenticare mai o mettere in secondo piano il carico dei problemi e le risposte da dare a persone con disabilità complesse, le cui famiglie sono anche quelle con maggior impegno assistenziale ed emotivo, che richiedono la nostra costante presenza ed attenzione;*

32) *Occorre assumere piena consapevolezza che la SELF-ADVOCACY dev'essere considerata una strada di non ritorno perché solo chi vive la disabilità ha il potere di parlarne e di chiedere a gran voce il rispetto dei diritti "ed allora sarà tutta un'altra cosa".*

(Tratto dal documento di Anffas Marche:

33) *In relazione alla tematica dell'appartenenza e rappresentanza associativa occorre analizzare i meccanismi che hanno portato alla progressiva deresponsabilizzazione degli associati e contrastare il crescente fenomeno del socio-utente dei servizi.*

34) *Occorre ragionare sugli strumenti che possono rilanciare la piena e reale partecipazione associativa, mantenendo salda anche la propria identità;*

35) *Occorre essere consapevoli che il tema della "partecipazione associativa" rappresenta un grave problema che coinvolge molte Associazioni e risulta più che mai necessario incontrarsi per ragionare e condividere il pensiero associativo;*

36) *E' fondamentale investire su eventi formativi ed informativi per le famiglie perché possa crescere lo spirito associativo e perché Anffas non cada in mano a soggetti che si pongono al di fuori delle regole e delle nostre linee associative;*

37) *Occorre tenere conto che l'affermazione che i diritti alla libertà di scelta, autodeterminazione, auto rappresentanza delle persone con disabilità, condizione essenziale per la partecipazione e piena inclusione in tutti gli ambiti di vita, anche superando l'idea che debbano essere i familiari a decidere al loro posto spesso fa registrare da parte di molti familiari una forma di diffidenza;*

38) *Occorre evitare che l'affermazione di tale principio venga letto in maniera distorta da una parte degli associati, facendo rilevare che Anffas si occupa dei diritti di cittadinanza di tutte le persone con disabilità intellettiva, a prescindere dalle loro condizioni.*

39) *E' fondamentale individuare e condividere gli strumenti con cui il diritto all'autodeterminazione ed all'autorappresentanza possa essere declinato nella misura massima possibile per ogni persona, mediante strumenti e metodologie oggettive che non lascino spazi a distinzioni ed interpretazioni soggettive.*

(Tratto dal documento di Anffas Trentino:

40) Occorre sempre tenere presente che Anffas è associazione di promozione e tutela dei diritti civili ed umani delle persone con disabilità e loro genitori e familiari ma allo stesso tempo associazione che auto-promuove e gestisce servizi. La gestione dei servizi non deve comunque mai far venire meno il concetto che Anffas è un'associazione e non un mero "erogatore di servizi";

41) Occorre valorizzare ai massimi livelli il fatto che Anffas svolge attività di utilità sociale ed attraverso il suo operato ha contribuito a modificare, in modo significativo, la percezione della disabilità da situazione di svantaggio a condizione in grado di apportare valore aggiunto all'interno della collettività;

42) La comunicazione a tutti i livelli deve essere il più possibile sintetica ed accessibile nel linguaggio, ciò affinché venga garantita l'effettiva comprensione non solo delle persone con disabilità ma anche, ad esempio, di familiari anziani;

43) occorre promuovere la massima collaborazione possibile tra le strutture associative, creando e facendo rete a partire dalle associazioni Anffas ed enti a marchio, nella considerazione che lo scambio di esperienze e buone prassi costituisce un elemento chiave nell'essere Anffas.

(Tratto dal documento di Anffas Lazio:

44) occorre operare per garantire la partecipazione piena e concreta delle persone con disabilità intellettiva e relazionale nei molteplici "domini" della vita quotidiana, secondo il modello "bio-psico-sociale ICF" già da tempo promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, a superamento di un modello di tipo medico o, peggio, custodialistico. A tal fine si considera irrinunciabile un ambiente che sappia ascoltare con attenzione ed empatia, che sappia parlare con linguaggio facile, che sappia identificare adeguati sostegni e strumenti, affinché sia progressivamente e realmente attuata l'inclusione, l'auto-determinazione e l'autorappresentanza, che favorisca il diritto di scelta delle Persone quale atto dovuto e non per concessione.

45) Occorre operare tenendo conto che la nuova visione della disabilità deve ulteriormente incentivare la ricerca scientifica, la formazione continua dei collaboratori e degli stessi familiari, l'apertura a nuovi modelli centrati sulla "qualità di vita" e sul diritto al "progetto individuale".

46) congiuntamente ad ogni sforzo ed energia opportunamente spesa per l'inclusione e per l'autodeterminazione – non bisogna perdere di vista la persona nella sua unicità, rispettandone i suoi limiti.

(Tratto dal documento di Anffas FVG:

47) occorre tenere presente che vi è una carenza di dati statistici reali, aggiornati e costantemente monitorati che permettano di formulare ed attuare politiche coerenti con la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Si sa che l'Italia può vantare leggi avanzatissime dal punto di vista della loro formulazione, ma poco, male e non uniformemente attuate, anche, si ritiene, per carenza di dati specifici ed affidabili.

48) occorre tenere conto che la situazione occupazionale delle persone con disabilità presenta dati per nulla confortanti. Su questo tema Anffas tutta deve mantenere viva e qualificata la discussione tra le associazioni locali e il confronto tra leggi e norme delle varie regioni, facendo

circolare le buone prassi, ricercando strumenti e metodologie, anche formative, innovative, sia per p.c.d che per operatori/tutor, che possano favorire inserimenti occupazionali/lavorativi continuativi che soddisfino lavoratori e aziende

49) *è molto importante considerare che l'aumento dell'età media delle p.c.d. impone con urgenza di trovare soluzioni rispetto al tema degli ultrasessantacinquenni. Tema spesso mal interpretato da taluni enti territoriali che a causa di meri calcoli ragionieristici ne determinano la "deportazione" in case per anziani. Vanno, invece, assicurate soluzioni che garantiscano loro la continuità della presa in carico e più in generale, la dignità e la migliore QdV possibile.*

50) *occorre tenere conto che le politiche associative di Anffas onlus rappresentano obiettivi assai evoluti in termini culturali, obiettivi che spesso, pur accettati formalmente, non sono pienamente compresi nè consapevolmente condivisi dalla base associativa, che va accompagnata in questo assai arduo percorso anche mediante il ricorso a nuove modalità in-formative, infatti:*

- *Spesso si registra la difficoltà di affrontare nel concreto tematiche come l'autorappresentanza e la piena inclusione sociale;*
- *Spesso le famiglie sono scarsamente sensibili al tema dell'autonomia delle p.c.d., poco disposte ad aprire uno spazio di vita autonoma ai loro figli nel "durante noi";*
- *Spesso sono poco disponibili ad accogliere le proposte formative che vengono loro offerte su queste tematiche;*
- *Talvolta si registra che sono proprio i progetti più inclusivi ad essere maggiormente penalizzati e poco frequentati dagli associati e dai loro famigliari con disabilità.*

51) *Occorre operare un'attenta disamina sulle cause di questi atteggiamenti nonché perseguire la ricerca di nuove innovative strategie di supporto alle famiglie che permettano di rendere concretamente attuabili gli obiettivi che Anffas tutta si pone in linea con la CRDP;*

52) *Occorre tenere conto che tra le famiglie "giovani" e le famiglie "meno giovani" possono esistere diverse sensibilità ed esigenze e che in Anffas entrambe devono avere pari dignità ed attenzione. Entrambe vanno comprese, rispettate ed accompagnate;*

53) *E' necessario rivolgersi alle persone con disabilità, alle famiglie, ma anche all'intera comunità incominciando a colloquiare con le compagini sociali più sensibili ai temi dei diritti, del rispetto, dell'inclusione sociale per creare quel substrato in cui promuovere la partecipazione e la "crescita" dignitosa di ogni persona.*

54) *Vanno tenute in gran conto le esigenze pratiche contingenti delle persone che oggi versano in uno stato di grave disabilità e delle loro famiglie che non riescono neppure a dare assistenza adeguata ai loro parenti e non sono supportate dai servizi, Anffas o non. Si tratta di famiglie che hanno bisogno prima di tutto di sostegni e soluzioni immediate. Oltre ai supporti appropriati per qualità e quantità, è necessario individuare nuove strategie per coinvolgerle nella in-formazione e per accompagnarle con pazienza in questo percorso che non può essere imposto dall'alto, né procedere a tappe forzate.*

55) *Occorre tenere presente che volendo perseguire la finalità ormai improrogabile di contribuire all'evoluzione inclusiva della società, è necessario uscire dai "centri" e lavorare con e*

per la comunità, contribuendo a costruire “bene comune”. Il che significa aprire lo sguardo oltre la disabilità, trovare linguaggi, metodi e obiettivi condivisi anche con persone, associazioni, enti e istituzioni che poco hanno a che fare con la disabilità, abituarsi a lavorare a progetti che non sono così specifici, attivare percorsi partecipati, contaminare e contaminarsi, mettere al centro la persona umana con e senza disabilità.

56) Occorre porre la massima attenzione alla qualità dei servizi (Anffas e non). Si rileva la necessità di innovare i servizi in un’ottica inclusiva e di operare un attento controllo e monitoraggio degli stessi sia interno, a partire dalle p.c.d. che afferiscono ad essi, che dei loro famigliari, ma anche .. controllato da autorità indipendenti... (art.16 CRDP), che ne certifichino l’adeguatezza, l’efficienza e l’efficacia, misurata “in primis” sul concreto impatto sul miglioramento dei diversi domini della QdV. Tali servizi devono poter aver la flessibilità necessaria per rispondere adeguatamente alle reali esigenze delle p.c.d., conformandosi ai loro cambiamenti, nonché promuovere la loro partecipazione attiva alla vita comunitaria.

57) Occorre tenere conto che allo stato il Progetto Personalizzato risulta non sempre applicato diffusamente nel pieno delle sue potenzialità, pertanto lo stesso non ha ancora ricadute significative sul miglioramento del QdV delle p.c.d.. Si riscontra una scarsa capacità/conoscenza degli operatori di strumenti che permettano un’adeguata e completa stesura del P.I. e la sua piena effettiva applicazione. Si ritiene quanto mai opportuno che Anffas prosegua con l’elaborazione, l’approfondimento, la sperimentazione e la diffusione di nuovi strumenti come matrici ecologiche che permettano una stesura del P.I. che comprenda interventi a breve, medio e lungo termine su tutti gli ambiti della vita, che sia monitorato, aggiornato e di cui si possano misurare gli esiti sulla QdV del titolare e della sua famiglia. Al contempo, è necessario operare e vigilare affinché siano date risposte adeguate subito, in termini economici e di servizi, alle persone/famiglie in situazioni di gravi difficoltà.

(Tratto dal documento di Anffas Lombardia:

58) Occorre porre la massima attenzione nel mantenere l’unità dell’Associazione riguardo:
- alle diverse generazioni di familiari/associati che hanno – o possono avere – percezioni e opinioni diverse rispetto, per esempio, al protagonismo delle persone con disabilità, alla necessità che tutte le persone con disabilità, comprese quelle che necessitano di maggiori sostegni, siano parte del cambiamento;

59) Occorre far sì che i contenuti proposti dalla nuova linea associativa siano compresi, senza dare per scontato che vi sia adesione e partecipazione ed accettarne le perplessità.

60) Occorre tenere conto e saper declinare anche affermazioni quali:

“...le famiglie hanno bisogno dei servizi, ci valutano in base alla risposta che noi diamo,non sono pronte, sono lontane da pensieri così alti...”,

“...il documento è condivisibile ma ci si deve chiedere se è per tutti...”,

“...con questa nuova linea andremo a due velocità rischiando di perdere una parte degli associati (genitori più anziani e con figli più gravi)”,

“...per chi non è impegnato nell’attività associativa risulta più complicato comprenderne la portata

evolutiva...”,

“...Il documento è di difficile comprensione sia per le famiglie che per gli operatori dei servizi, è scritto con un linguaggio tecnico ed è poco concreto...”

Occorre che le preoccupazioni e perplessità sopra espresse siano lette in chiave positiva in quanto forniscono stimoli e indicazioni utili a percorrere nel modo più efficace possibile il percorso di cambiamento.

61) *Occorre anche dare risposte concrete sul “che fare” tenendo conto che:*

- *“...tante sono le famiglie che non accettano ancora la disabilità, come possono comprendere i nuovi concetti di inclusione? Utilizziamo sempre di più Easy to Read e semplifichiamo il linguaggio...”*

- *“...occorre fare ancora più sintesi dei contenuti espressi...occorre mettere in evidenza la centralità del progetto individuale – vestito su misura – per la persona...”*

- *“...l’auto-determinazione e l’autorappresentanza sono importanti e devono riguardare tutti, nessuno escluso, con i giusti tempi, modalità supporti e sostegni.*

- *“ è prioritario che proprio le persone con maggior difficoltà ricevano i giusti e maggiori sostegni ed attenzione...”*

- *“...occorre evitare di caratterizzare troppo il nostro impegno sulla base di aspetti specifici legati ad alcune sindromi...”*

- *“...occorre capire come agire per tradurre gli aspetti concettuali in elementi concreti...”*

- *“ occorre definire i livelli minimi/essenziali che saranno utilissimi perché consentiranno anche di compiere verifiche...”*

- *“...occorre avere consapevolezza che ci vorrà tanto tempo per “far passare” questi concetti...”*

- *“...è necessario che l’approccio basato sui diritti umani e sui domini della qualità della vita sia diffuso all’interno dei nostri servizi, ma anche e soprattutto nelle Istituzioni, nei servizi che non sono a Marchio Anffas e non solo quindi all’interno delle nostre famiglie...”*

62) *Occorre capire, discutere e praticare non solo il “cosa” (i contenuti), ma anche il “come” e il “quando” proiettandosi già in una dimensione operativa, di definizione di obiettivi, strumenti, modalità coerenti e utili per l’implementazione della linea associativa, tenendo conto che:*

- *“...Anffas tra poco compie 60 anni. Non è un’associazione giovane...ma è un’Anffas diversa da quella che è nata decenni fa, oggi forti sono i legami con i territori di appartenenza.... e la nuova linea dovrà tenere conto anche delle specificità territoriali...”*

- *“...ci sono oggi molte realtà che si sono poste in questi anni in ottiche di cambiamento... Anffas non era considerata, fino a poco tempo fa, come soggetto capace di cambiare....oggi invece si è capito che il nostro mondo sta cambiando sulla base di questi principi e questo è significativo ..perchè vuol dire che siamo sulla strada giusta...”*

63) *Occorre porre particolare attenzione:*

1. *alle diverse sensibilità e opinioni presenti nei familiari/associati di ANFFAS circa il ruolo attivo della persona con disabilità (soprattutto in relazione alle generazioni più anziane);*

2. ai temi dell'auto-determinazione e dell'auto-rappresentanza in relazione alle persone con disabilità che richiedono maggiori sostegni;
3. alle diverse fasi del ciclo di vita delle persone, collocando i temi dell'età evolutiva in chiave strategica e prioritaria nei programmi e nelle azioni di ANFFAS;
4. alla comunicazione, con un forte investimento da parte di ANFFAS Onlus per promuovere adeguatamente i contenuti della linea associativa;
5. alla fase attuativa della linea associativa, supportando e investendo sulle azioni da compiere per la sua implementazione.

(Tratto dal documento di Anffas Sicilia:

64) *Occorre tenere conto del fatto che i familiari sentono il peso degli atteggiamenti discriminatori della Comunità e delle Istituzioni. A fronte di ciò richiedono una tutela che è fatta anche dal ricevere informazioni semplici e chiare sulla novità legislative e sui nuovi approcci scientifici nell'ambito della disabilità (concetto di qualità di vita di cittadinanza attiva, trasparenza, accesso alle opportunità). Sentono il bisogno di essere ascoltate, di non essere sole nel sostenere la quotidianità, di avere momenti di sollievo, desiderano ricevere informazioni su conoscenze ed esperienze anche di realtà diverse da Anffas, che si dimostrino utili alla comprensione e alla soluzione dei problemi di chi vive quotidianamente la disabilità.*

65) *Occorre essere consapevoli che le famiglie stentano ad organizzarsi, a fare fronte comune per lottare compatte, insieme, a percepirsi come movimento sensibilizzante, come forza proattiva e propositiva con la conseguenza di delegare spesso alle associazioni locali e ai leader associativi.*

66) *Occorre tenere conto che sebbene le famiglie percepiscano la portata di novità del concetto di autodeterminazione e auto rappresentanza, in esse convive ancora la paura che le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale non possono sviluppare piena coscienza delle loro scelte, soprattutto in quelle famiglie al cui interno sono presenti familiari a più elevata intensità di sostegni. Pertanto occorre che si veicolino maggiori informazioni sull'assunto di "autonomia e "vita interdipendente".*

67) *Occorre assumere piena coscienza che la tenacia, la consapevolezza e la conoscenza delle questioni in fatto di disabilità, rappresentano il presupposto per avere visibilità e credibilità.*

68) *Occorre far sì che in Anffas siano considerati valori comuni ed agiti il:*

- *mostrare compattezza interna ed esterna, soprattutto verso le Istituzioni;*
- *essere adeguatamente preparati e conoscere la normativa di riferimento;*
- *garantire serietà e competenza da parte dei leaders associativi nelle diverse interlocuzioni;*
- *mostrare sempre aderenza a principi di trasparenza e correttezza, facendo anche leva sull'appartenenza ad una associazione di livello nazionale;*
- *saper individuare le criticità nel sistema ma proporre sempre soluzioni possibili.*

(Tratto dal documento di Anffas Toscana:

69) *Occorre porre la massima attenzione affinché attraverso una "comunicazione unidirezionale" come quella attualmente imperante, non si finisca con il far passare il solo messaggio che:*

- *tutta la disabilità intellettiva è ad alto funzionamento;*
- *che le persone con disabilità sono tutte “felici”;*
- *che quelle con gravi e gravissime disabilità sono una semplice e residuale minoranza.*

A tal fine rimane un compito prioritario di Anffas continuare a fornire una dimensione oggettiva della realtà;

70) *Occorre dedicare specifiche attenzioni a supporto delle associazioni di piccole dimensioni che spesso faticano a sopravvivere e hanno limitate risorse sia umane che economiche, per aiutarle ad intraprendere il nuovo percorso associativo;*

71) *Al fine di dare piena attuazione alla nuova linea associativa sarà anche necessario:*

- *Definire quale struttura avrà l'Anffas di domani;*
- *Definire quale sarà il ruolo delle persone con disabilità all'interno dell'associazione;*
- *Definire quali siano i supporti necessari da mettere in atto per garantire a tutte le persone con disabilità di potersi autodeterminare ed autorappresentare, anche per tramite del proprio facilitatore, nella massima misura possibile;*

72) *Occorre impegnarsi a tutti i livelli onde riuscire a superare definitivamente il dualismo Sociale Vs Sanitario riaffermando con vigore ed in ogni sede che la persona è una e le risposte ai bisogni, che peraltro sono in continua evoluzione, devono arrivare da un approccio unitario dei servizi senza artificiose suddivisioni che rispondono unicamente a logiche di “spartizione” della spesa.*

73) *Occorre considerare che con questo difficoltoso percorso di riunificazione della persona e dei suoi bisogni si rischia di trovarci in una sorta di terra di nessuno;*

74) *Occorre contrastare quelle politiche che tendono a relegare la disabilità nella sola sfera “sociale” con il solo fine di porre la gran parte dei costi in carico alle famiglie;*

75) *Occorre restare fortemente ancorati a diversi livelli essenziali a partire dai Lea che devono essere adeguatamente finanziati e garantiti in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale;*

76) *Occorre garantire che gli eventi formativi Anffas siano progettati per coinvolgere sia le persone con disabilità che gli operatori e familiari tenendo presenti le potenzialità ma anche i limiti delle singole persone, nella consapevolezza che esistono vari livelli di disabilità e riconoscendo a ciascuno il proprio sostegno.*

Le raccomandazioni degli autorappresentanti

Abbiamo letto e discusso il documento e lo abbiamo approvato e vi invitiamo ad adottarlo.

Raccomandazioni:

- 1) *Usare di più il linguaggio facile da leggere, perché può essere più utile a tutti;*
- 2) *Aiutare le persone orfane nel dopo di noi e le famiglie che sono in difficoltà economiche per accedere ai servizi;*
- 3) *Aiutare le famiglie in tutto l'arco della vita, anche quando invecchiano;*
- 4) *Vogliamo essere coinvolti nelle decisioni che riguardano il nostro futuro (non quello dei nostri genitori!);*

- 5) *Prevedere che nelle decisioni politiche che ci riguardano siano coinvolte non solo le famiglie ma anche una nostra rappresentanza o un documento scritto con le richieste degli autorappresentanti;*
- 6) *Fare in modo che questo documento venga condiviso e usato per restare uniti (persone con disabilità, famiglie ed operatori) nel rispetto reciproco con regole e nuovi obiettivi comuni;*
- 7) *Aiutare le famiglie che vivono una condizione di disagio e nei momenti di grande difficoltà o sofferenza;*
- 8) *Riconoscere e rispettare il gruppo degli autorappresentanti del progetto "lo cittadino!";*
- 9) *Fare entrare in tutte le scuole il gruppo degli autorappresentanti per fare cultura e insegnare nuove cose;*
- 10) *Anche le persone con disabilità che hanno maggiore bisogno di aiuto possono dare il loro contributo. L'associazione dovrebbe valorizzarlo;*
- 11) *Questi impegni vanno imparati...A MEMORIA!!*

Raccomandazione del gruppo dei facilitatori

Il gruppo dei facilitatori conferma il proprio impegno e si pone a servizio degli autorappresentanti e delle associazioni affinché questo si realizzi riconoscendo il valore e la forza di quanto espresso dagli stessi autorappresentanti.

Principi

- *Health21: La salute per tutti nel 21° secolo "Introduzione alla strategia della Salute per tutti nella Regione Europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità – Dichiarazione della sanità mondiale adottata dalla comunità della sanità mondiale nella cinquantunesima Assemblea Mondiale della Sanità , maggio 1998*
- *Costituzione dell'Organizzazione mondiale della Sanità – New York, 22 luglio 1946*
- *Dichiarazione universale dei diritti umani – Parigi, 10 dicembre 1948*
- *Patto internazionale relativo ai diritti economici, sociali e culturali - New York, 16 dicembre 1966*
- *Patto internazionale relativo ai diritti civili e politici - New York, 16 dicembre 1966*
- *Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons – New York, 20 dicembre 1971*
- *Le Regole standards delle nazioni unite per l'eguaglianza di opportunità delle persone con disabilità - 1993*
- *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea - Nizza, 20 dicembre 2000*
- *Dichiarazione di Madrid – Madrid, marzo 2002*
- *Messaggio di Giovanni Paolo II ai partecipanti al simposio internazionale su "dignità e diritti della persona con handicap mentale" – Vaticano, 5 gennaio 2004*
- *La Convenzione O.N.U. sul diritto alle Persone con disabilità – New York, 13 dicembre 2006*
- *Dichiarazione di Roma per la promozione ed il sostegno dell'auto-rappresentanza in Europa - Roma, 24 maggio 2015*
- *Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale*

Norme - Leggi

- Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate." - G. U. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O
- Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" - G.U. 23 marzo 1999, S.O.
- Legge 1° marzo 2006, n. 67 "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni" G.U. n. 54 del 6 marzo 2006
- Legge 3 marzo 2009, n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" – G.U. n. 61 del 14 marzo 2009

Documenti - Dispense - Manuali

- Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità – Bologna 2007
- Associazionismo, partecipazione, sussidiarietà “Profili, esperienze e proposte per un welfare solidale” – ISFOL, 2010
- World Report On Disability – Malta, 2011
- I diritti dei cittadini con disabilità “Dai diritti costituzionali ai diritti esigibili” - 28 febbraio 2011
- Disabilità e linguaggio di riferimento nel rinnovato scenario della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – Chiurco. L, 2013
- Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi – ISTAT, 21 luglio 2015
- Dopo di noi: quando la famiglia non è più in grado di farsi carico di un figlio disabile – CNEL, 28 aprile 2005
- La povertà in Italia – ISTAT, 17 luglio 2012
- Figli con disabilità “Esperienze e testimonianze per genitori di bambini con disabilità” – LEDHA,
- La Famiglia di fronte alla disabilità – Valtolina, 11 maggio 2012
- Persone e famiglie con disabilità e rischio di impoverimento: primi elementi di inquadramento – ANFFAS Brescia onlus
- La presa in carico delle persone con disabilità “Norme, esperienze ed analisi da Campania Lombardia e Sardegna” - ricerca a cura di Faini M., Gioga G. e Milani P., settembre 2007

ANFFAS Documenti

I Manualetti S.A.I.? Anffas in – Rete (<http://www.anffas.net/Page.asp/id=265/N201=6/N101=395>)

- Agevolazioni lavorative;
- Inclusione lavorativa;
- Inclusione scolastica;
- Invalidità civile e stato di handicap;
- Mobilità”

L'Assemblea applaude ed il Presidente dichiara che si sta vivendo un momento storico per l'Associazione!

Alle ore 13.15 il Presidente sospende i lavori per la pausa pranzo.

Il Presidente dell'Assemblea riapre i lavori alle ore 14.30 e propone all'Assemblea, che accetta, la trattazione del punto 5 all'o.d.g., ***Relazione di missione della Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas Onlus e del Consorzio degli Autonomi Enti a marchio Anffas La Rosa Blu.***

Il Presidente dell'Assemblea chiama quindi al tavolo dei relatori Emilio Rota, Presidente Nazionale della Fondazione Dopo di Noi Anffas Onlus, che con l'ausilio di slide e di un video (conservati agli atti della sede nazionale) espone i contenuti della relazione di missione della Fondazione stessa. In particolare il Presidente Rota rinnova l'informativa relativa ai referenti fiduciari regionali della Fondazione, agli incontri realizzati e al relativo impegno a realizzare interventi che consentano un forte radicamento della Fondazione sul territorio e conseguentemente a supportare le famiglie sulle tematiche del "durante e dopo di noi".

Si sofferma a lungo sull'azione costante e pressante condotta in sinergia con ANFFAS che ha proattivamente contaminato, coi paradigmi culturali della CRPD, la formulazione della proposta di legge AS 2232, "Disposizioni in materia di assistenza a favore di persone con disabilità grave prive di sostegno familiare", esplicitandone i contenuti seppur in maniera generale.

A seguire ribadisce l'impegno della Fondazione nel trovare e diffondere nuove esperienze e soluzioni innovative per il "dopo di noi" nell'ottica della reale attuazione della "vita indipendente" e dell'autonomia della persona con disabilità, nel rispetto dell'art.19 della CRPD, in tal senso con l'ausilio del video porta le esperienze in atto a Ragusa, Trieste e Martesana.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente ringrazia il Presidente Rota, le strutture di Ragusa, Trieste e Martesana che hanno voluto condividere le loro esperienze e sottolinea il ruolo importante di Anffas e della Fondazione nella stesura del testo della proposta di legge. Rinnova la necessità di un impegno costante e comune per realizzare veri percorsi di autonomia, grazie anche alle tante buone prassi e alle esperienze esistenti in Anffas.

L'Assemblea applaude.

Intervengono quindi la dott.ssa Smiroldo ed il dott. Gonzato che, con l'ausilio di slide (conservate in atti), ripercorrono i contenuti e la ratio che hanno consentito di avviare e consolidare una collaborazione tra Anffas e Cattolica Assicurazioni. Rappresentano la comunanza d'intenti e di valori quali l'impegno, la solidarietà, ma anche la serietà e trasparenza, nonché l'attenzione verso il prossimo.

Forniscono anche il dettaglio della specifica polizza per il "dopo di noi" frutto del lavoro sinergico e della collaborazione con Anffas e con la Fondazione nonché sullo stato dell'arte del lavoro per la definizione di una convenzione quadro che agevoli le Associazioni Locali, enti a marchio ANFFAS, gli operatori e i Volontari etc, rinnovando in tal senso l'impegno della Compagnia nel voler dare risposte efficaci e soluzioni concrete condivise e specifiche alle persone con disabilità intellettiva e/ o relazionale e alle loro famiglie ed in generale alla rete Anffas.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Speciale interviene confermando che il rapporto di collaborazione ha avuto anche uno sviluppo concreto con l'esperienza realizzata rispetto alle coperture assicurative della struttura di Bologna, dove un'attenta analisi e comparazione ha consentito, anche grazie a Cattolica, di realizzare un significativo risparmio per la Struttura locale.

Afferma inoltre che la peculiarità del rapporto che si sta realizzando con Cattolica nasce dal fatto che non si tratta di un rapporto tra Fornitore e Cliente, ma di una reale collaborazione, partnership, fondata su valori condivisi e che auspica si possa pertanto consolidare ulteriormente.

Il Presidente dell'Assemblea invita quindi al tavolo dei relatori il **Direttore Generale di Telethon, dott.ssa Francesca Pasinelli.**

La dott.ssa Pasinelli interviene ringraziando di cuore per l'invito, che considera un privilegio come lo è la collaborazione tra Anffas e Telethon. Afferma che nel suo breve intervento intende evidenziare le ragioni per cui Anffas e Telethon possono e devono collaborare, gli elementi comuni, le sinergie, le prospettive e gli obiettivi comuni della partnership con Anffas:

- Promuovere e sostenere insieme la ricerca scientifica come possibile strumento di miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva e relazionale;
- Rendere maggiormente accessibile la diagnosi alle persone con disabilità intellettive e relazionali
- Favorire percorsi di empowerment associativo, di conoscenza dei risultati e dei progressi della ricerca scientifica sulle disabilità intellettive e relazionali, tesi a favorire l'autorappresentanza delle persone;
- Aprire il mondo della ricerca scientifica il tema della qualità di vita e dei percorsi partecipativi.

Fornisce un ampio e dettagliato quadro degli interventi, delle risorse, delle sperimentazioni, dei progetti messi in campo sulle disabilità intellettive e relazionali, chiarendo che la ricerca non è il fine ultimo di Telethon, ma lo strumento principale d'intervento per raggiungere gli obiettivi della Fondazione ovvero la cura, la scoperta di terapie migliorative e/o risolutive per le persone con disabilità e/o con malattie rare. Evidenzia il tratto più importante e comune tra Anffas e Telethon ovvero entrambe pongono al centro la persona!

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Nazionale interviene per ringraziare la dott.ssa Pasinelli e dichiara che la "dott.ssa Pasinelli oggi ha fatto una cosa particolare: "mi ha convinto! Persino io ho capito che la ricerca biomedica è una cosa che ci riguarda ed è importante per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e che la condizione di salute è una degli 8 domini della qualità della vita". Afferma che l'avanzato stato di ricerca ci dà una speranza forse non per guarire, ma certamente per dare risposte concrete per talune sindromi ovvero per quelle ns persone con disabilità che ancora oggi non hanno una diagnosi e conseguentemente non hanno supporti adeguati.

Ribadisce che il rapporto con Telethon è fondamentale per tutti noi e auspica che, grazie anche all'intervento di oggi, il messaggio sia passato forte e chiaro: dobbiamo credere fortemente che la ricerca biomedica ci riguarda.

Il rapporto con Telethon è un percorso verso l'avanzamento della cultura sui diritti e sulla centralità della persona che ha uno spazio operativo di lavoro, per poter sempre più raggiungere risultati concreti. Afferma che questo rapporto non ha valore senza l'impegno di tutte le famiglie e di ciascuno di noi, per questo Anffas deve esserci e fare la sua parte!

L'Assemblea applaude.

Terminato l'intervento, il Presidente dell'Assemblea chiama al tavolo dei relatori il Presidente del **Consorzio Nazionale "La rosa blu"**, Giandario Storace, che relaziona, con l'ausilio di slide (conservate agli atti), sulle attività realizzate dal Consorzio nel corso del 2015. In particolare fornisce riepilogo sintetico in relazione ai vari accessi ed alle verifiche del buon utilizzo del marchio; alle attività di supporto e consulenza alle strutture associative; alle azioni quale General contractor; alle numerose iniziative formative. Inoltre il Presidente Storace espone i contenuti di quelle che sono le prospettive e le azioni in corso d'opera e future. In questo senso, quindi, sottolinea il potenziamento della piattaforma a distanza e avvio del sito dedicato, nonché lo studio in atto per una modifica al vigente statuto del Consorzio che permetta l'adesione di tutti gli Enti a marchio Anffas.

A seguire il Presidente Storace cede la parola al direttore del Consorzio, Antonio Caserta, che sempre con l'ausilio di slide (conservate agli atti), espone i contenuti del bilancio del Consorzio stesso e le risorse di cui dispone.

L'Assemblea applaude.

Terminata l'esposizione, interviene il Presidente Nazionale per formulare alcune considerazioni in merito a quelli che definisce "detrattori" del Consorzio. Afferma che, come si è visto dall'esposizione appena terminata, l'attività e la solidità del Consorzio dimostrano nei fatti che forse qualche competenza, utilità (ad esempio in termini di risparmi attraverso le attività di general contractor) e capacità esiste e che il Consorzio ha svolto e sta svolgendo delle funzioni indispensabili per la crescita della stessa Associazione. Senza il Consorzio non sarebbe possibile dare molte delle risposte che quotidianamente vengono fornite dal livello Nazionale. Invita quindi a ragionare sui dati forniti e sui risultati concreti e non continuare un dibattito fine a se stesso. Conclude affermando: "chi vuole aderire al Consorzio aderisca, chi non vuole non lo faccia, chi vuole sapere di più lo chieda, il termine è ampio e nulla deve essere fatto con forzature, ma alla fine si dovrà fare una scelta finale. L'unico luogo dove gli Enti gestori a marchio Anffas devono stare, all'interno del sistema Anffas, è il Consorzio e pertanto si potrà e dovrà decidere di non aderire al Consorzio e quindi di non far più parte della Struttura Associativa nella massima trasparenza e chiarezza per tutti. Invita infine chiunque abbia altri dubbi, perplessità a parlarne liberamente e democraticamente nel contesto assembleare, perché la disponibilità al confronto è totale.

A seguire il Presidente dell'Assemblea chiama al tavolo dei relatori il Presidente del Comitato Tecnico Scientifico Prof. Luigi Croce che interviene su alcuni temi, quali "progetto individuale, matrice ecologiche e qualità della vita etc".

Il Prof. Croce porta i saluti del Prof Schalock e con l'ausilio di slide (conservate agli atti) propone 18 punti fondamentali, importanti da condividere che rappresentano una prospettiva tecnica e scientifica che parte dal "dove veniamo", dove siamo e dove cercheremo di andare in una prospettiva sempre più inclusiva, che non sia solo un auspicio, ma che deve coinvolgere la collettività ed il sistema dei servizi. Passa in rassegna i punti partendo dal concetto del "Classificare per conoscere" ovvero dalla passata prospettiva dell'adattamento e della cura definitiva che sappiamo non arrivava siamo oggi invece al valore della persona, del riconoscimento della qualità della vita e dell'appartenenza e del ruolo attivo delle persone con disabilità nella costruzione della comunità. Ciò rimarrebbe un sistema vuoto, se non prevedesse un piano d'azione concreto, un linguaggio comune e un sistema di valutazione dei risultati. Siamo passati da un sistema in cui si valutavano i risultati in termini di capacità della persona di fare e non fare le cose, per tendere oggi invece al sistema della qualità della vita della persona, della famiglia e degli operatori e quindi della comunità. Dobbiamo quindi impegnarci tutti a costruire una nuova comunità ovvero un modello fondato intorno alla persona e sulla rete sociale con la partecipazione attiva delle persone con disabilità. Per questo dovremo costruire il piano dei sostegni al contesto cercando una strada e una strategia per cambiare il contesto. Dobbiamo promuovere cultura ed introdurre un lavoro condiviso per capire i principi, le visioni, le aspettative e i desideri della persona con disabilità, ma non solo della famiglia e quindi della comunità. Afferma che dovremo andare sempre più verso il superamento del sistema della qualità di vita. Inoltre conferma l'importanza dello studio, della ricerca, dell'analisi dei dati e delle informazioni sia in forma estesa sia in forma sintetica.

Anche il linguaggio comune e semplice sarà uno strumento fondamentale per rendere intelleggibili le nostre informazioni. Ribadisce il valore dell'essere al centro e conferma che la persona con disabilità deve essere posta al centro di una rete potenziata, infatti il valore dell'essere al centro è legato al numero delle connessioni tra gli snodi della rete! In questo senso l'efficacia del lavoro di tutti dipende dalle interconnessioni tra i vari soggetti della rete.

Si sofferma sull'evoluzione dei comportamenti delle persone nell'ottica di una vita attiva ed indipendente il più possibile, sulla necessità di ricomporre il sistema dei servizi, di tendere il lavoro multiprofessionale, di gruppo e di equipe dove siano coinvolte le stesse persone con disabilità e le famiglie, di modificare il sistema centrato sui processi per tendere ad un sistema che tenda agli esiti, orientando le organizzazioni verso la qualità della vita. In questo senso tra l'altro comunica che Anffas è stata da poco riconosciuta all'interno del Consorzio di Ricerca Europea, per migliorare la qualità dell'efficacia ed efficienza e degli studi che provano la sostenibilità economica a livello europeo avendo quindi la possibilità di sperimentare nuovi approcci e confrontarsi a livello internazionale su tali temi.

Afferma che è fondamentale imparare a saper ascoltare la persona con disabilità ed afferma l'importanza di riconoscere all'interno del nostro sistema, tutte le professionalità e competenze che esistono. In questo senso sarà fondamentale l'impegnativo piano formativo che verrà messo in

campo ad esempio con la Scuola di Alta Formazione e il Master per Autismo, Dritti Umani e Qualità di Vita

Conferma l'importanza di individuare indicatori di QdV correlati con gli Articoli della UNCRPD, a livello di organizzazioni e di comunità, nonché individuare Strategie di Sostegno per migliorare il valore di ciascuno degli indicatori individuati a livello individuale e organizzativo.

Riprende i concetti dell'auto-rappresentanza ed auto-determinazione ed in questo senso afferma che non si può più accettare metodi basati sul principio del "fine giustifica il mezzo", ma si deve sempre partire dal rispetto dei diritti umani civili e dal rispetto della persona umana.

Conclude infine esponendo sinteticamente i progetti in atto ovvero il progetto della Scuola di Alta formazione e dell'Istituto di Ricerca psicosociale, Diritti Umani e Qualità della Vita nell'ambito delle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Nazionale ringrazia il Prof. Croce e conferma che tutto quello che ha rappresentato in termini prospettici è in buona parte già in atto. Afferma che è stata messa in cantiere un'opera straordinaria, la strada è tracciata, il percorso è chiaro anche perché vi è una forte rispondenza con il punto di vista dell'evidenza scientifica di livello internazionale. Oggi grazie ad Anffas l'Italia è partner alla pari, cita in questo senso la ricerca di "matrici".

Naturalmente allo stesso tempo ribadisce che bisogna rimanere con i piedi ben piantati in terra pur procedendo a tappe forzate.

Il Presidente quindi anticipa le date degli appuntamenti più importanti, già in fase di organizzazione ovvero il Convegno Internazionale "Disabilità Intellettive e del Neurosviluppo: diritti umani e qualità della vita" che si realizzerà a Rimini il 2 e 3 dicembre, invitando tutti a partecipare numerosi, il progetto Matrici 2.0 in collaborazione con il Consorzio Sir, il Master sugli Autismi in collaborazione con Fobap

L'Assemblea applaude.

A seguire il Presidente dell'Assemblea invita il Vice Presidente Nazionale, Maria Villa Allegri nq di Presidente di Anffas Brescia ad introdurre il video che verrà successivamente presentato nell'ambito delle celebrazioni per il 50ennale dell'Associazione locale.

La Presidente Villa Allegri brevemente riepiloga le iniziative messe in campo per l'importante anniversario, ricorda l'avvio di tali celebrazioni che hanno avuto la presenza del CDN Nazionale ed i vertici del Consorzio e della Fondazione. Afferma che la cosa forse più significativa è la partecipazione e condivisione da parte di tutta la Comunità Bresciana tanto che la città di Brescia ha inteso intitolare un parco ad Anffas e ciò è una grande soddisfazione per l'Associazione.

Ringrazia tutti per l'attenzione ed augura una buona visione ai presenti.

Viene quindi proiettato il video di Anffas Brescia Onlus che ripercorre la storia non solo dell'Associazione locale ma dell'intero Paese.

L'Assemblea applaude fragorosamente.

Il Presidente Nazionale ringrazia Anffas Brescia, confermando che si tratta di un video dove tutti possono riconoscersi e riconoscere la storia e le battaglie dell'intera Associazione. Coglie

l'occasione quindi per ringraziare di cuore tutti coloro che in questi anni hanno permesso di costruire "pezzi importanti" di questa storia, cita quindi Maria Villa Allegri, Marco Faini, Giuliana Cavagnola che hanno non solo operato in Anffas Brescia, ma hanno dato contributi significativi ad Anffas tutta.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente dell'Assemblea quindi apre il dibattito ricordando ai presenti la possibilità di intervenire sui temi proposti ovvero su come Anffas può sostenere la Famiglia nei diversi cicli di vita? come Anffas può prendersi cura e carico delle persone con disabilità ad alta intensità di sostegni? come Anffas può prendersi cura e carico delle persone con disabilità in età evolutiva e delle giovani Famiglie? come Anffas promuove l'autodeterminazione e l'auto rappresentanza? (il punto di vista dei diretti protagonisti); come Anffas può riconoscere, sostenere e valorizzare il ruolo dei fratelli e delle sorelle? come Anffas può sostenere il Progetto Anffas Giovani con e senza disabilità per promuovere l'inclusione sociale? come Anffas può mettere in campo iniziative sul tema dell'invecchiamento delle persone con disabilità? come Anffas può dare maggiore valore e sostenere il volontariato a partire dagli stessi familiari associati e non? come i collaboratori che lavorano in Anffas si percepiscono rispetto all'Associazione nelle sue varie articolazioni? Come viene riconosciuto il valore del marchio Anffas e come lo stesso viene agito dalle strutture gestionali?

Intervengono quindi:

- il gruppo di autorappresentanti composto da Francesca Stella, Giorgia Balboni, Maria Chiara Fenzi, Valerio Speciale ed Elena Ventura– che intervengono e commentano Anffas 2.0 In particolare Francesca riferisce del lavoro fatto dal gruppo di autorappresentanti di studio, analisi sul documento e sottolinea l'importanza di usare il linguaggio "facile da leggere". Conferma l'importanza per il futuro delle persone con disabilità e delle famiglie di aver approvato il documento sia per le giovani famiglie che per quelle più anziane. In particolare sottolinea l'impegno che si deve dedicare per tutelare le donne con disabilità. A seguire parla Giorgia Balboni che si presenta e racconta la sua esperienza c/o la struttura di Cento. Ricorda a tutti quelle che sono le raccomandazioni degli autorappresentanti contenute nel Manifesto approvato nella mattina. A seguire interviene Valerio Speciale che vuole raccontare la sua esperienza personale ed in particolare come è cambiato e maturato e come è diventato più responsabile.

Raggiunge il gruppo anche Matteo Grillo che saluta tutti i presenti e in particolar modo Roberto Speciale, dichiarando che è un suo amico e che gli vuole bene. Matteo commenta l'esperienza fatta a Milano e l'opportunità di aver visitato la città, si augura che l'Anffas di Rivarolo possa organizzare un viaggio per tutte le persone della Comunità di Rivarolo. Racconta il lavoro che viene svolto a Rivarolo come gruppo di lettori di prova, citando tutti i suoi colleghi. In particolare racconta come si può e si deve applicare la convenzione ONU, portando l'esperienza del suo amico Vito che ha potuto scegliere liberamente la persona con cui condividere la propria stanza. Infine racconta dell'esperienza che stanno realizzando all'interno del gruppo di IO Cittadino, di cui

da poco è stato eletto come Leader. Intende quindi impegnarsi molto per garantire, attraverso il suo ruolo, tutte le persone con disabilità ed i loro diritti.

Interviene infine Maria Chiara Fenzi che richiama l'attenzione di tutti sulla necessità che tutti si facciano carico dei problemi degli altri. Afferma che Anffas deve intervenire per aiutare tutti, le persone con disabilità ma non solo. Parla dei poveri, di chi non ha lavoro, chi non ha una casa, gli emigrati. Bisogna darsi tutti da fare ed aiutare insieme le persone che hanno difficoltà.

L'Assemblea applaude.

- A. Parisi (Salerno) – saluta e si presenta quale referente nazionale del Progetto “Anffas Giovani”. Racconta del lavoro realizzato durante il primo anno di attività del progetto stesso, che mira all'inclusione sociale delle persone con disabilità, utilizzando anche prospettive diverse, e che ha un'importante valenza anche rispetto al progetto Io Cittadino. Conferma che il progetto si sta sviluppando in tutto il territorio, tanto che esistono oggi già 23 gruppi su tutto il territorio Nazionale. Ricorda che anche le potenzialità di questo progetto al fine di un ricambio generazionale all'interno dell'Associazione, dando loro spazio e protagonismo all'interno di Anffas, coinvolgendo in particolare i fratelli e le sorelle. Attraverso i gruppi si sta lavorando molto all'interno delle scuole creando cultura sulla disabilità ed intervenendo anche sul fenomeno del bullismo nella scuola. Invita quindi tutte le Associazioni a valutare di aderire al progetto, supportando i giovani che si avvicinano ad Anffas, affinché gli stessi diventino parte attiva dell'Associazione stessa. Cita alcuni dati e risultati ottenuti, quale ad esempio quello di aver abbassato di 15 anni l'età media degli associati di Anffas Salerno etc. Conclude ribadendo che il progetto può essere davvero un grande strumento di supporto per l'Associazione tutta.

Interviene il Presidente Nazionale per ringraziare Alessandro Parisi e per fare proprio l'appello fatto, affinché Anffas Giovani divenga sempre più un progetto comune su cui tutte le Associazioni possano investire per il proprio futuro.

Approfitta inoltre per salutare il gruppo degli autorappresentanti di Anffas Milano che ha raggiunto la sala.

L'Assemblea applaude

- G. Farinacci (Brescia) – interviene sul tema dell'alternanza scuola/lavoro e chiede alcune chiarimenti tecnici rispetto a tale strumento ed ai tirocini. Conferma che Anffas Brescia sta lavorando molto con e per i giovani, attivando una serie di attività culturali sul territorio, in collaborazione con le Istituzioni, le scuole e con altre realtà culturali, artigianali etc, così da creare una rete attiva e proattiva amicale ed informale. Porta anche l'esempio concreto dello spettacolo teatrale realizzato grazie a tale esperienza.

Interviene il Presidente Nazionale confermando che verranno fatti i dovuti approfondimenti per poter dare indicazioni precise e puntuali rispetto alla questione citata dell'alternanza scuola/lavoro.

- M. Bollani (Mortara) – desidera fare alcune sottolineature e puntualizzazioni rispetto a quanto sentito dire dagli auto-rappresentanti ed in particolare da Matteo e Maria Chiara. Afferma che ha ragione il Prof. Croce quando dice che probabilmente il cambiamento ci porterà ad avere degli insegnanti nuovi perché, ad esempio, il racconto di Matteo sulla sua serata trascorsa a Milano

certamente vale più di due master sulla qualità della vita. Riprende poi la provocazione fatta da Maria Chiara che ci ha chiesto “a cosa serve Anffas se non interviene per aiutare le persone con difficoltà?”, dando concretezza ai paradigmi del “cambiare la comunità per cambiare le persone” ovvero “sostenere la comunità per sostenere le persone”. Ringrazia Maria Chiara che con estrema chiarezza e semplicità ha sottolineato quanto espresso nella nuova linea associativa per cui ci siamo impegnati ad agire ovvero aprirci ed impegnarci per cambiare la comunità.

Dichiara che lavora in Anffas da 20 anni ed oggi, rispetto a quando ha cominciato, va a lavorare più contento perché, come dice Vasco Rossi, “vuole proprio vedere come va a finire questa sfida di cambiare la comunità”.

Ritiene che per gli operatori oggi Anffas è un luogo ricco e bello dove lavorare perché esiste un pensiero, una linea e un percorso, una sfida non facile, ma certamente possibile.

Conclude dichiarando che oggi il maggior punto di forza di Anffas è quello di essere un’associazione libera che non deve dare conto a nessuno se non alle persone per cui esiste!

- U. Zandrini (Consorzio SIR) – condivide una serie di riflessioni sui numerosi spunti che ha ricevuto dal dibattito assembleare e, in particolare, sulla nuova linea associativa che impegnerà tutti per i prossimi anni. Afferma che si deve operare ed impegnarsi in un orizzonte di medio periodo, per fare sì che si possano coinvolgere tutti. Riprende anche gli interventi in merito all’importanza del ruolo del Consorzio ed alla fondamentale collaborazione con Telethon. Prende poi spunto dall’intervento del Referente di Cattolica in merito al concetto di valore e formula una domanda: “cos’è che porta valore?” Si dice convinto che quello che porta valore è il consenso, senza non si può realizzare nulla. Il consenso nasce da cose, pensieri e parole che vadano in una direzione precisa, chiara e condivisa da tutti. Conclude quindi affermando che oggi questa direzione è stata data attraverso il Manifesto approvato e, pertanto, bisogna oggi darsi consenso, aumentare consenso e portarlo fuori da Anffas!

Il Presidente ringrazia Umberto Zandrini ed il Consorzio Sir per l’impegno dichiarato e già in atto.

- W. Barboni (Grottammare) – saluta e ringrazia per l’intensa giornata. Riprende gli interventi istituzionali della mattina e si sofferma sulle problematiche relative all’accessibilità dei luoghi e delle città. Ringrazia poi Marco Bollani che ha ascoltato nel convegno tenutosi a Grottammare e che lo ha indirizzato a riflettere sulla possibilità che anche suo figlio con una disabilità molto seria possa intraprendere un percorso verso la vita indipendente. Fa i suoi complimenti anche ai vari relatori quale il prof. Croce, il gruppo degli Autorappresentanti, alla Presidente di Anffas Brescia, ad Alessandro Parisi. Formula alcune domande in merito alle possibili azioni per coinvolgere le giovani famiglie ed i giovani anche in considerazione del problema del dopo di noi.

Il Presidente Nazionale interviene riprendendo i quesiti formulati nell’ultimo intervento e conferma che non ci sono risposte preconfezionate a tali domande tanto che il dibattito in merito è un dibattito sempre aperto in Anffas su cui si sta costantemente lavorando, ricorda l’affermazione di un altro genitore di Anffas Grottammare che ha dichiarato di essere oggi sereno perché suo figlio oggi è in Anffas, che è una famiglia che non invecchia mai. Per questo afferma che bisogna curare ed amare la nostra Associazione e le nostre famiglie, così da costruire passo dopo passo il futuro

sia delle famiglie che dell' Associazione, con il lavoro duro quotidiano di tutti. In questo senso ribadisce l'importanza anche di seguire e partecipare ai progetti di Anffas Nazionale.

Conclude ringraziando tutti i presenti e quanti sono intervenuti nel dibattito.

Il Presidente dell'Assemblea comunica che non vi sono altri iscritti a parlare ed informa che si procederà a riproiettare il video di Anffas Milano a chiusura della giornata. Pertanto alle 19.30 il Presidente dell'Assemblea sospende i lavori e rinvia la trattazione degli ulteriori punti all'o.d.g alla mattinata successiva.

Alle ore 9.00 del giorno domenica 12 giugno 2016 riprendono i lavori dell'Assemblea Nazionale e la vice Presidente dell'Assemblea riapre i lavori e dà la parola al Presidente Nazionale.

Il Presidente Nazionale riflette e condivide i suoi pensieri sullo svolgimento della giornata precedente e dichiara che vi sono le condizioni per vedere un futuro impegnativo, ma sereno per l'Associazione. Riprende quanto fatto da Papa Francesco nella giornata del malato, che in tale occasione ha celebrato la messa insieme con le persone con disabilità. Riprende le parole del Papa sul male che affligge la società ovvero "la globalizzazione dell'Indifferenza" e ci indica altri valori ovvero una società solidale che non lasci indietro nessuno. Dichiara che Anffas è dentro questo percorso, è soggetto attivo di un cambiamento positivo. Afferma che Anffas deve sentirsi parte attiva di questo cambiamento, per realizzare la piena inclusione e la non discriminazione delle persone con disabilità. Bisogna avere consapevolezza che quello che stiamo mettendo in campo peraltro è in contropinta rispetto all'attuale società.

Introduce e saluta quindi Alberto Fontana, Presidente Ledha- Fish Lombardia, risorsa insostituibile per l'intera rete, ricordando anche che è l'artefice dell'incontro tra Anffas e Telethon,

Alberto Fontana saluta e ringrazia l'accoglienza. Afferma che "vuole bene a Roberto" e che tale affermazione non è un'affermazione sentimentale, ma universale rispetto all'insieme di persone che sono presenti e che, a loro volta, rappresentano un'organizzazione che vuole bene alle persone con disabilità tutte ovvero che si fa carico di tutte le persone, non solo di quelle con disabilità intellettiva, assumendosi il dovere universale di curare la comunità e la società. Afferma che ciò peraltro è insito nella genetica di Anffas, non guardando solo il proprio interno.

Afferma poi che ciò comporta anche grandi responsabilità e la necessità di portare innovazione. Anche in questa direzione ritiene che Anffas sia stata capace di anticipare molti percorsi, creando un sistema non di semplici prestazioni, ma di relazioni.

Tutto ciò in linea con i principi sanciti dalla Convenzione Onu (art.1) dove, ricorda, si ritrovano 3 parole fondamentali, anch'esse appartenenti alla storia di Anffas ovvero garantire, proteggere e prevenire, affinché la parola diritto sia sempre collegata alle parole libertà e dignità. Quella dignità che, afferma, purtroppo sappiamo non essere un elemento acquisito per le persone con disabilità. In questo senso quindi sottolinea l'impegno assunto con la costituzione del Centro Anti Discriminazione Franco Bompreszi.

Rinnova l'impegno comune nella direzione tracciata.

Prosegue raccontando la sua storia personale, essendo stato al termine degli studi accolto da Anffas in una delle prime esperienze di inclusione lavorativa sul territorio di Milano dove gli è stata

offerta non solo un'occasione di occupazione del tempo, ma di essere considerato a tutti gli effetti un cittadino attraverso il senso e la forza che il lavoro determina nella persona ed essendo tuttora socio lavoratore di una cooperativa nata da Anffas Milano. Per questo conosce e comprende la grande capacità di Anffas di saper affrontare le sfide rispetto al tempo.

L'augurio che rivolge non solo ad Anffas, ma a tutte le Associazioni della rete è di avere sempre la propria ricchezza e l'intelligenza, pur comportando l'assunzione di responsabilità, fatiche e ruoli scomodi.

Dichiara: "Noi non siamo più la gente che può essere accomodata! Non ci dobbiamo accontentare perché il nostro ruolo è fondamentale non solo per le persone con disabilità ma per la comunità tutta!"

L'Assemblea applaude ed il Presidente Nazionale ringrazia Alberto Fontana, per aver voluto ricordare e sottolineare quanto stiamo realizzando insieme e l'impegno comune.

La Vice Presidente dell'Assemblea quindi procede con la trattazione del punto 3 all'odg. **Esame ed approvazione rendiconto associativo chiuso al 31/12/2015 corredato della nota integrativa, della relazione sull'attività associativa e del parere del Collegio dei Revisori dei Conti.**

Interviene il Tesoriere Nazionale, Mario Sperandini, che procede ad esporre, con l'ausilio di slide (conservate agli atti), i contenuti della nota integrativa.

Terminato l'intervento del Tesoriere, la Vice Presidente dell'Assemblea concede la parola al Direttore Generale che, con l'ausilio di slide (conservate agli atti), espone i contenuti della relazione sulle attività associative del 2015.

A seguire interviene il Componente del Collegio dei Revisori dei Conti, Maurizio Nicosia, che dà lettura del parere del Collegio medesimo.

Successivamente riprende la parola il Presidente Nazionale che rammenta i contenuti della destinazione dell'avanzo contenuti nella nota integrativa, e non essendovi richieste di intervento, la Vice Presidente dell'Assemblea pone in votazione il **punto 3 all'o.d.g. "approvazione rendiconto associativo chiuso al 31/12/2015, corredato della nota integrativa, della relazione sull'attività associativa e del parere del Collegio dei Revisori dei Conti"**, invitando gli scrutatori a prendere posto:

Votanti 151

Voti favorevoli 151

Contrari 0

Astenuti 0

Pertanto il rendiconto associativo, chiuso al 31/12/2015, corredato della nota integrativa, della relazione sull'attività associativa e del parere del Collegio dei Revisori dei Conti, viene approvato all'unanimità, così come trascritto in allegato al presente verbale per farne parte integrante e sostanziale.

L'Assemblea applaude

La Vice Presidente da quindi la parola al Presidente Nazionale che espone i contenuti della delibera del 29-30 aprile 2015 relativa alla quota sociale per l'anno veniente di seguito trascritta:

- omissis-

Il CDN definisce **la proposta di determinazione della quota sociale per l'anno veniente.**

Il CDN, dopo ampio ed approfondito dibattito, con parere consultivo favorevole dei Componenti del Collegio dei Revisori dei Conti, nonché del Direttore Generale, all'unanimità

formula

relativamente all'anno 2017 la proposta all'Assemblea dei rappresentanti delle Associazioni locali socie che la quota associativa ed il contributo obbligatorio annuo rimangano invariate e precisamente:

- a) Quota sociale annua uguale per tutti i soci € 600,00;
- b) Contributo obbligatorio annuo pari al 2 per mille, percentualmente calcolato sul totale delle entrate di ciascuna Associazione locale socia desunto dal bilancio chiuso al 31.12.2015, con un tetto minimo di contribuzione pari a € 100,00 ed un tetto massimo di contribuzione pari a 10 mila euro.

- omissis-

Non essendoVi richieste d'intervento la Vice Presidente pone in votazione la proposta di mantenere inalterata la quota associativa. Per quanto precede all'unanimità di voti espressi per alzata di mano, l'Assemblea dei rappresentanti delle Associazioni locali socie di Anffas Onlus ratifica la delibera del CDN di Anffas Onlus del 29 e 30 aprile u.s. pertanto, relativamente **all'anno 2017, la quota associativa ed il contributo obbligatorio annuo** rimangano invariate e precisamente:

- a) Quota sociale annua uguale per tutti i soci € 600,00;
- b) Contributo obbligatorio annuo pari al 2 per mille, percentualmente calcolato sul totale delle entrate di ciascuna Associazione locale socia desunto dal bilancio chiuso al 31.12.2015, con un tetto minimo di contribuzione pari a € 100,00 ed un tetto massimo di contribuzione pari a 10 mila euro.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Nazionale ringrazia l'Assemblea e fornisce alcune informazioni in merito ad alcuni aspetti connessi al consolidamento del bilancio di Anffas Nazionale ovvero al fatto che il CDN sta valutando di procedere all'acquisto di una sede idonea ed adeguata per Anffas Nazionale. Chiede quindi alla base associativa se ritiene tale scelta condivisa ed invita i presenti ad intervenire in merito.

La Vice Presidente concede quindi la parola a quanti richiedono di intervenire ovvero:

- L. Ferrari (proboviro) – richiede di valutare se sussistono possibilità di ottenere un bene tra quelli confiscati e ciò non solo per l'utilità economica che ne deriverebbe, ma anche per l'alto valore morale dell'eventuale assegnazione.

Il Presidente Nazionale conferma che tale percorso è stato già intrapreso, tanto che è stato possibile intervenire per far assegnare un idoneo bene ad Anffas Ostia, ma che purtroppo di fatto gli immobili attualmente esistenti non sono confacenti alle esigenze di Anffas Nazionale. Informa

che si sono attivati anche altri canali, ad esempio con Unicredit per il Sociale o beni all'asta, ma che al momento non ci sono opzioni e opportunità confacenti in tal senso.

Conferma comunque che, se l'Assemblea non condivide la scelta di acquistare la sede, il CDN si atterrà a tale indicazione ma si dovrà procedere comunque alla locazione di una sede più adeguata visto che l'attuale non è più idonea in termini di spazio.

- G. Guidi (presidente Probiviri) – afferma che, in considerazione del bilancio presentato, delle azioni messe in campo in questi anni da Anffas Nazionale ed in particolare dal Presidente e dal CDN, sicuramente la scelta di acquistare la sede è in buone mani. Afferma quindi che la scelta per l'acquisto è una scelta assolutamente condivisibile.

La Vice Presidente, non essendovi altri interventi, conferma che il parere complessivamente espresso dall'Assemblea è positivo in merito alla scelta di procedere all'acquisto di una sede per Anffas Nazionale.

L'Assemblea applaude.

Si passa quindi alla trattazione del **punto 4 all'o.d.g *Esame ricorso Anffas Onlus Ancona – procedura di esclusione da Socio – determinazioni.***

Il Presidente Nazionale interviene confermando che si tratta di una di quelle incombenze di cui vorrebbe fare a meno visto che escludere un'associazione è sempre una sconfitta per tutti.

Ripercorre tutte le fasi della vicenda che ha visto coinvolti sia il livello Nazionale che Regionale nonché l'avv. Gianfranco Pascucci di Anffas Macerata nella qualità di Tutor, nominato nel rispetto delle norme statutarie e regolamentari dal CDN, per supportare l'Associazione locale, onde superare le proprie note ed acclamate criticità, nonché le riscontrate inadempienze statutarie, regolamentari e deliberative. E tutto ciò prima che si desse avvio alla procedura di esclusione da socio.

Purtroppo tutti i tentativi sono risultati vani e, solo all'esito della notifica del provvedimento di esclusione, si faceva pervenire, per tramite di un legale, il ricorso oggetto della odierna deliberazione.

Il tutto risulta dettagliato nella relazione consegnata ai delegati (e conservata agli atti).

Tra l'altro informa che allo stato l'Associazione non esiste più, avendo avuto notizia che l'Associazione stessa ha mutato nome. La sede nazionale ha avuto anche cura di chiedere conferma di tale informazione ma anche la relativa raccomandata A.R. è tornata indietro per compiuta giacenza.

Pertanto il Presidente propone all'Assemblea di confermare il provvedimento di esclusione di Anffas Onlus Ancona così come emanato dal Consiglio Direttivo, previo lodo del Collegio dei Probiviri e, per l'effetto, rigettare il ricorso presentato.

Non essendovi richieste di intervento la Vice Presidente dell'Assemblea pone in votazione la definitiva esclusione da socio di Anffas Onlus Ancona per la venuta meno dei requisiti oggettivi necessari all'appartenenza all'Unitaria Struttura Associativa, e per l'effetto rigettare il ricorso presentato; invita gli scrutatori a prendere posto:

Votanti 151

Voti favorevoli 151

Contrari 0

Astenuti 0

Pertanto l'Assemblea all'unanimità rigetta il ricorso presentato dall'ex Associazione locale di Anffas Ancona, confermando il provvedimento di esclusione da socio deliberato dal CDN previo conforme parere del collegio dei probiviri.

A seguire la Vice Presidente dell'Assemblea, come previsto a norma del vigente statuto e regolamento associativo, informa l'Assemblea che alla data del 31 dicembre 2015 il numero di associazioni locali socie di Anffas Nazionale era pari a 170 e ciò visto:

- l'ammissione di Ass.ne locale Anffas Marsala (Sicilia)
- la decadenza dell'Ass.ne locale Anffas Rivarolo (Piemonte)
- il recesso dell'Ass.ne locale Anffas Valdagno

Ricordando peraltro che, sempre nel 2015, è stata adottato il provvedimento di esclusione nei confronti di Anffas Ancona (Marche).

Parimenti, per quanto riguarda gli autonomi Enti a marchio Anffas, comunica che alla data del 31 dicembre 2015, il numero degli enti era di 48 così distinti:

- 16 Fondazioni
- 23 Cooperative
- 1 Consorzio di Cooperative
- 8 Altro (ad esempio gruppi ed associazioni sportive).

L'Assemblea prende atto.

La Vice Presidente concede quindi la parola al Presidente Nazionale per un suo intervento sintetico in merito ad alcune tematiche di prioritario interesse associativo ovvero:

-ISEE

-LEA

-Buona Scuola – decreto attuativo

-Job Acts – decreti attuativi

-Legge sul “dopo di noi”

-Riforma del Terzo Settore

- Riforma Accertamento

- Conferenza Nazionale sulla Disabilità – settembre 2016

- Avvio discussione su modifiche statutarie.

Il Presidente peraltro invita preliminarmente l'avv. Pascucci ad intervenire, affinché esponga sinteticamente la sentenza da poco pronunciata che ha riguardato il Presidente di Anffas Fabriano Giulio Pietrangeli, vista l'importanza degli elementi riportati in sentenza.

L'Avv. Pascucci rappresenta la storia di M.- persona con disabilità che ha un percorso ben preciso, iniziato sin dal 2009, che prevede nel proprio progetto individuale un rapporto educatore/assistito 1 a 1 da svolgere in un centro residenziale ed una in centro diurno, questo mix di interventi fornisce concreti benefici a M. Arbitrariamente il Comune decide di poter fornire solo uno dei due servizi e

chiede all'UMEA di sceglierne uno. Come conseguenza viene stabilito che lo stesso potrà usufruire solo del servizio residenziale e con l'eventuale possibilità di fruire del secondo servizio a carico della famiglia. Contro tali interventi, ovvero contro la variazione unilaterale del progetto individuale di M. e prevedendo il pagamento da parte della famiglia di una retta, ci si è rivolti al Tribunale che ha accolto il ricorso della famiglia sancendo un principio importantissimo: una volta che è stato adottato per la persona con disabilità un progetto di vita tale progetto assume il rango di diritto soggettivo perfetto incompressibile.

L'Avv. Pascucci sottolinea anche l'importanza dei riferimenti normativi contenuti nella sentenza ovvero alla normativa nazionale tra cui la Costituzione Italiana, l'art.14 della Legge 328, ma non solo citando anche art.26 della Dichiarazione Universale dei diritti Umani agli art. 24, 25, 26 della Convenzione ONU etc.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Nazionale ringrazia e si complimenta con il papà di M., Giulio Pietrangeli, che si è battuto con coraggio e senza tregua. Sottolinea che tale risultato è anche un risultato dell'Associazione che ha visto coinvolti l'avv. Pascucci, il Prof. Croce e, a più largo raggio sul tema, i consulenti di livello nazionale avv. de Robertis e avv. Marcellino. Inoltre è un risultato per l'Associazione tutta, perché sarà utile per le altre famiglie che potranno esigere, anche in base a tali precedenti giurisprudenziali, i propri diritti inviolabili.

Giulio Pietrangeli interviene solo per ringraziare a sua volta l'Associazione per il sostegno avuto e riafferma la necessità di affrontare tali battaglie e non soffermarsi accettando giustificazioni quali la mancanza di risorse.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Nazionale propone quindi alla Presidenza Assembleare di fare una variazione sull'ordine dei lavori, trattando e dibattendo, prima dell'aggiornamento tematico, le mozioni presentate nella mattinata dalla base associativa.

L'Assemblea concorda e pertanto la Vice Presidente dell'Assemblea chiama i promotori delle 3 mozioni, depositate al tavolo della presidenza, a presentare le mozioni stesse.

Interviene quindi Paolo Bano (Presidente di Anffas Varese) che dà integrale lettura della mozione proposta da 20 Associazioni locali socie (Anffas di Brescia, Ticino Vigevano, Mortara, Voghera, Mantova; Pavia, Seregno, Varese, Trentino, Cremona, Broni-Stradella, Bergamo, Milano, Mestre, San Donà di Piave, Conselve Riviera del Brenta, Sondrio, Villa Gimelli) così come di seguito trascritta:

“Le sottoscritte Associazioni ANFFAS, con lo spirito di contribuire fattivamente al processo di rinnovamento e aggiornamento della linea associativa, ed al processo riorganizzativo istituzionale

▪ *consapevoli che tale processo richiede ampi livelli di partecipazione e corresponsabilizzazione da parte di tutti i soggetti che compongono l'unitaria struttura ANFFAS, compresi gli enti a marchio ANFFAS;*

▪ *convinte della necessità che le due “anime” di ANFFAS (ruolo di advocacy, promozione e difesa dei diritti e ruolo gestionale) che hanno sin qui caratterizzato la fisionomia e l’attività di ANFFAS debbano continuamente svilupparsi e ricavare, dall’intreccio dei due piani di attività, reciproci arricchimenti e sinergie utili a consolidare la mission fondamentale di ANFFAS (realizzare la piena inclusione sociale delle persone con disabilità e delle loro famiglie nella Comunità);*

▪ *convinte altresì della necessità che ANFFAS Nazionale e gli Organismi Regionali ANFFAS mantengano una costante attenzione e capacità di intervento e verifica sullo svolgimento del processo di rinnovamento e aggiornamento della linea associativa, presentano all’Assemblea Nazionale di ANFFAS (11/12 giugno 2016) la seguente*

MOZIONE,

affinchè l’Assemblea la discuta e la porti in votazione.

L’Assemblea Nazionale di ANFFAS Onlus convocata a Milano nei giorni 11 e 12 giugno 2016 con la presente mozione impegna il Consiglio Direttivo di ANFFAS Onlus a definire e compiere azioni e programmi utili a raggiungere i seguenti obiettivi:

1) *definire le necessarie modifiche statutarie, affinchè le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale possano sperimentare, su base di libera scelta, il proprio ruolo di soggetti che possano esercitare, con le modalità più appropriate, il diritto all’autorappresentanza. Diritto che deve essere adeguatamente promosso e sostenuto a tutti in tutti i livelli associativi ANFFAS, nel rispetto ed in attuazione alla “dichiarazione di Roma. Con il dichiarato obiettivo che le persone con disabilità, adeguatamente sostenute e supportate, non siano più e solo destinatari esclusivi dell’attività ma compartecipi, nella massima misura possibile, e nei limiti previsti dalla vigente normativa, della vita associativa, nei suoi processi partecipativi e decisionali.*

2) *Modifica statutaria per ripensare al ruolo dell’Organismo Regionale attraverso una compiuta e precisa definizione delle funzioni, compiti e poteri dello stesso. (comprese le funzioni di verifica e controllo dell’operato delle Associazioni Socie e degli enti a marchio ANFFAS).*

3) *Definire i livelli minimi di qualità e di funzionamento (riferiti sia alle Associazioni ANFFAS con ruoli di advocacy che alle Associazioni ANFFAS e/o enti a marchio*

ANFFAS con ruoli prettamente gestionali), per rendere evidente, qualificante e distintiva l'appartenenza ad ANFFAS.

4) *Qualificare e potenziare i livelli territoriali, attraverso un processo (da valutare caso per caso) di accorpamento, trasformazione, ri-trasformazione e/o fusione tra le Associazioni ANFFAS che svolgono un ruolo di advocacy e gli Enti a marchio ANFFAS che svolgono un ruolo prettamente gestionale, anche in relazione a quanto previsto dalla "Legge Delega al Governo per la Riforma del Terzo Settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile"*

5) *Prevedere la possibilità di remunerazione per le cariche sociali apicali delle Associazioni ANFFAS ove, in modo trasparente e condiviso dalla base sociale, ne ricorrano oggettive condizioni e nei limiti imposti dalla vigente normativa in materia."*

A seguire prende la parola Graziella Peroni (Presidente Anffas Veneto) che espone i contenuti e dà integrale lettura della seconda proposta di mozione presentata dalle 18 Associazioni locali socie di Anffas Onlus Regione Veneto, così come di seguito trascritta: *"L'assemblea dei delegati delle Associazioni ANFFAS, riuniti a Milano nei giorni 11 e 12 giugno 2016, in relazione alla riforma statutaria dell'associazione delibera di istituire una commissione di studio per approntare la succitata riforma. Detta commissione sarà costituita da un rappresentante delle Associazioni del Nord, una del Centro e una del SUD e isole, nonché da un esperto indipendente esterno all'associazione. La commissione appronterà una proposta entro e non oltre la prossima assemblea associativa dell'anno 2017."*

Chiarisce che lo scopo della mozione va nella direzione di quanto anticipato dal Presidente in un'ottica di un percorso decisionale di democrazia partecipata.

Il Presidente Nazionale dichiara di condividere entrambe le mozioni illustrate e ritiene che tale condivisione possa essere estesa a nome di tutto il CDN.

A seguire la Vice Presidente dell'Assemblea chiama al tavolo dei relatori Donatella Donati, n.q. di referente sport e salute di Anffas Nazionale, che dà integrale lettura della proposta di mozione formulata come di seguito trascritta:

"Gli stili di vita attiva rappresentano anche per le persone con disabilità un modello che interagisce in modo significativo sulla qualità di vita.

In merito a ciò, ANFFAS ha, da tempo, stilato un documento che enuncia il pensiero associativo in merito al tema Sport & Salute.

Coerentemente a questo pensiero, ANFFAS ha posto in essere alcune significative azioni, tra cui rientrano:

- *La convenzione con il Collegio Didattico di Scienze Motorie dell'Università di Verona, che ha creato importanti sinergie a livello locale che hanno fatto sperimentare modelli organizzativi e gestionali (mirati a favorire l'acquisizione di stili di vita attivi dagli utenti dei centri diurni)*

esportabili, nonché l'inizio di un interessante progetto di ricerca sulla valutazione degli stili di vita delle persone con disabilità adulta;

- *Collaborazioni con CIP-Fisdir che hanno portato anche alla redazione di numeri dedicati tematici della rivista nazionale "La Rosa Blu", nonché collaborazioni di livello territoriali con Special Olympics.*

Se pur in alcune realtà Anffas territoriali si siano costituiti, nel tempo, appositi gruppi sportivi che hanno richiesto ed ottenuto il marchio Anffas, e si sono attuate iniziative di divulgazione e sensibilizzazione, questo tema non è ancora patrimonio diffuso e comune della generalità delle strutture associative Anffas, e le varie iniziative non sono tra loro coordinate e collegate.

Per quanto precede si propone di approvare la seguente mozione specifica:

L'assemblea nazionale dei rappresentanti delle associazioni locali socie di Anffas Onlus Nazionale impegna l'intera struttura associativa:

- *a fare proprio il pensiero associativo sul tema sport e salute, finalizzato alla promozione e acquisizione di vita attiva;*
- *a collaborare per realizzare un coordinamento a livello regionale e nazionale sul tema;*
- *ad attuare presso ogni singola struttura associativa le linee guida che a tal fine saranno fornite da Anffas Nazionale;*
- *a promuovere, sostenere, e partecipare a momenti formativi specifici sul tema sia di livello territoriale che nazionale;*

a collaborare ad ogni livello, locale regionale e nazionale, con ASD e relativi organismi territoriali di FISDIR, nonché a collaborare a livello territoriale con Special Olympics, nella promozione e organizzazione di attività ed eventi, sia sportivi che formativi, sia sensibilizzando i propri associati che gli interlocutori istituzionali preposti."

L'Assemblea applaude.

Anche in questo caso il Presidente e per suo tramite il CDN condividono la proposta di mozione.

La Vice Presidente dell'Assemblea quindi apre il dibattito e la discussione sulle 3 mozioni presentate.

- A. Salamina (Seregno) chiede chiarimenti sull'ultimo punto della prima mozione ovvero sulla possibilità della remunerazione delle cariche. Interviene il Presidente di Anffas Brescia che chiarisce come la proposta vuole superare una criticità esistente (in alcuni casi un'ipocrisia), visto l'impegno oggettivo a tempo pieno che comporta guidare un'associazione, fissando delle regole trasparenti di remunerazione che consentano di poter agire serenamente tali ruoli. Precisa altresì che la proposta si riferisce al livello Nazionale.

Il Presidente Nazionale interviene per chiarire la sua posizione, confermando che ritiene la gratuità delle cariche un valore da preservare e, pertanto, se eventualmente dovesse essere approvata una modifica in tal senso non se ne avvarrebbe, tuttavia conferma che sul territorio sussistono realtà e situazioni particolari quali ad esempio Anffas Trentino dove possono sussistere effettivamente delle condizioni per cui tale opzione ha significato. Specifica inoltre che allo stato si sta dibattendo di una proposta che, se approvata, comporterebbe esclusivamente l'avvio di una

fase di studio ed approfondimento su tale tema, così da definire una posizione condivisa e chiara. Tema che va affrontato e che riguarda in realtà l'intero mondo del Terzo Settore.

Il Presidente Bano conferma e condivide quanto ulteriormente specificato dal Presidente e riafferma la volontà di agire in termini di coerenza con la linea associativa ed in modo trasparente.

Interviene la Vice Presidente Nazionale, Villa Allegri, che richiama la platea a non soffermarsi esclusivamente sul punto relativo della remunerazione delle cariche, ma su tutti gli aspetti importanti e fondamentali contenuti nella mozione stessa. Ricorda le altre tematiche determinanti oggetto della mozione stessa ovvero sull'auto-rappresentanza ed auto-determinazione, sul ruolo che si vuole dare agli Organismi Regionali, sui livelli minimi di qualità. Conclude quindi confermando l'importanza delle 2 mozioni in termini di mandato e linea associativa.

Intervengono:

- F. Marino (Anffas Liguria) che chiede chiarimenti in merito all'iter che seguirà in caso che le prime 2 mozioni vengano approvate. Il Presidente ribadisce che, allo stato, l'approvazione delle mozione comporterà esclusivamente l'avvio di una fase di studio, non vi sarà altro mandato operativo deliberante. Le eventuali ulteriori determinazioni sulla nuova ed eventuale architettura associativa, derivanti da quanto la commissione di studio avrà prodotto, sarà oggetto di ulteriore dibattito e approvazione esclusivamente da parte dell'Assemblea, ipoteticamente entro la fine del presente mandato.

- V. Poli (Vicenza) - richiede che in tale percorso sia sempre garantita la massima condivisione per ogni stato di avanzamento sempre nell'ottica della massima democrazia partecipata.

- L. Vanin (Valsesia) - suggerisce di approvare esclusivamente la seconda mozione, individuando elementi di contrasto tra i due testi.

Il Presidente chiarisce che le due mozioni vanno nella stessa direzione e che entrambe si riferiscono esclusivamente ad una fase di studio delle modifiche, pertanto non vi è contrasto in tal senso tra le due proposte.

Le mozioni sono l'avvio di una prima bozza di studio a partire dai temi indicati, ma le modifiche statutarie restano nella piena e totale competenza dell'Assemblea straordinaria che verrà successivamente convocata nei modi e tempi previsti dallo statuto.

Si propone di sostituire il termine "mozione" con "ordine del giorno", per fugare il dubbio che si tratti di atti modificativi.

Non essendovi altri interventi la Vice Presidente dell'Assemblea pone in votazione congiunta per la loro approvazione i "due ordini del giorno" relativi all'avvio del percorso di studio per la modifica dell'assetto associativo, invitando gli scrutatori a prendere posto:

Votanti 151

Voti favorevoli 151

Contrari 0

Astenuti 0

Pertanto i due “ordini del giorno”, relativi all’avvio del percorso di studio per la modifica dell’assetto associativo, così come sopra trascritti nel presente verbale per farne parte integrante e sostanziale, sono approvati all’unanimità.

A seguire il Presidente Nazionale chiede di poter esprimere alcune considerazioni sulla mozione relativa agli stili di vita attivi presentata da Donatella Donati, ringraziando la stessa per aver voluto richiamare l’attenzione di tutti su una tematica importante. Promuovere infatti gli stili attivi significa promuovere il benessere delle persone con disabilità, promuovere la qualità di vita delle stesse e di fatto attuare in concreto i principi sanciti dalla Convenzione Onu, agendo nel circuito dell’inclusione sociale attraverso lo strumento potentissimo dello sport.

Per questo richiama tutti ad un atto di responsabilità in quanto è fondamentale votare con consapevolezza, sapendo cioè che si tratta di impegnarsi in concreto nell’attuare un progetto importante per le persone con disabilità.

Rinnova l’auspicio che la stessa Presidente Donati continui ad agire per supportare il sistema e sostenere il progetto complessivo su tali tematiche.

A seguire, non essendovi altri interventi in merito, la Vice Presidente dell’Assemblea pone in votazione per l’approvazione la mozione sugli “stili di vita attivi e lo sport” invitando gli scrutatori a prendere posto:

Votanti 151

Voti favorevoli 151

Contrari 0

Astenuti 0

Pertanto la mozione sugli stili di vita attivi e lo sport, così come sopra trascritta nel presente verbale per farne parte integrante e sostanziale, è approvata all’unanimità.

L’Assemblea applaude.

Terminata la trattazione del punto, la Vice Presidente dell’Assemblea concede la parola al Presidente Nazionale per riprendere la trattazione del punto precedentemente sospeso ovvero l’aggiornamento rispetto ad una serie di tematiche e politiche prioritarie.

Il Presidente invita l’avv. de Robertis e Marco Faini a raggiungerli al tavolo dei relatori ed introduce il primo tema ovvero:

Sul tema ISEE afferma che l’intervento normativo apportato, nonostante i numerosi e costanti interventi di Anffas, è peggiorativo rispetto al precedente, definendo “il rimedio è stato peggiore del male”.

Nel percorso di modifica, dopo le sentenze del Tar e del Consiglio di Stato, i correttivi adottati dal Governo hanno paradossalmente ampliato le provvidenze da non considerare coinvolte (non solo economiche), introducendo però la scala di equivalenza dello 05, con il risultato di aver significativamente peggiorato la condizione le persone con redditi più bassi ovvero più povere. Peraltro segnala che il decreto specifica la transitorietà del provvedimento che ne indica l’applicazione “nelle more della riforma complessiva”.

Conferma quindi che la questione di fatto non si è conclusa, si dovrà arrivare dopo la sperimentazione a redigere un nuovo ISEE. Peraltro ritiene che tale ipotesi e previsione rimarranno disattese.

Segnala inoltre l'inadempienza dei Comuni rispetto ai regolamenti attuativi e addirittura attuando delle soglie di compartecipazione addirittura superiori. Inoltre rammenta che vi è un'altra problematica afferente alla tematica dell'Isee, riferita alla compartecipazione al costo per coloro che vanno fuori dai parametri Isee e che oggi perdono addirittura l'accesso ai servizi.

Afferma quindi che la partita ancora una volta va giocata con le Regioni, i Comuni e l'ANCI, per far sì che i regolamenti emanati non contengano quelle prescrizioni e condizioni segnalate da tempo da Anffas, invita quindi le Associazioni a dare la massima attenzione a tale condizione e scenario.

Invita quindi Marco Faini e Gianfranco de Robertis a completare il quadro.

Marco Faini si limita a dare aggiornamento su quanto fatto in ambito Fish rispetto al rapporto con i Comuni, richiedendo ufficialmente un incontro con l'ANCI, per poter discutere di quello che succede concretamente sul territorio. Conferma che l'incontro si è tenuto il 25 maggio scorso alla presenza delle delegazioni di Fish, di Fand di Forum del Terzo Settore ed il dipartimento Welfare di Anci Nazionale. In tale occasione sono state esposte le criticità concrete evidenziate nel sistema ed i criteri disomogenei e/o alternativi adottati dai Comuni etc.

Sono quindi state rappresentate possibili soluzioni e la disponibilità a proseguire nel confronto.

Allo stato si è ottenuto una disponibilità dell'Anci di ragionare insieme in un quadro più ampio di analisi del sistema.

Il Presidente ringrazia Marco Faini e assume l'impegno a fornire a tutti un documento di aggiornamento, che ricomprenda quanto esposto oltre ad una serie di indicazioni operative.

Il Presidente passa a relazionare in merito alla riforma della "**buona scuola**" dove conferma che vi sono poche novità e la situazione appare deludente. Il decreto attuativo è fermo per le solite dinamiche politiche e per le pressioni di altri gruppi di interesse (ad esempio sindacati). Conferma che ciò non significa che Anffas non sta seguendo attentamente la questione, tanto da aver tentato di promuovere un incontro informale tra i soggetti più autorevoli sul tema (es lanes, Caldin, Nocera, Falabella etc), per realizzare un gruppo di pressione congiunta nei confronti del Governo, perché emani tale decreto e lo faccia avendo cura degli interessi e dei diritti degli alunni con disabilità. Conferma che tale richiesta è stata rinnovata tramite la Fish e che Anffas "è costantemente sul pezzo".

Nel merito della **riforma del Terzo Settore** conferma che il testo è stato esitato dal Senato e si è in attesa di vedere il provvedimento emanato definitivamente. Anche in questo caso si dovranno attendere poi i decreti attuativi per comprendere gli effetti concreti della riforma che, oltre a mettere ordine sulle APS, il volontariato, la cooperazione, introduce l'impresa sociale. Per fortuna è stato possibile intervenire, per far adottare alcuni correttivi che hanno evitato di andare nella direzione che considerava il terzo settore un settore economico, permangono tuttavia dubbi e perplessità. Conferma comunque che si dovrà attendere l'emanazione per approfondire nel merito ciascun aspetto che coinvolge direttamente l'intera struttura associativa.

L'Avv. de Robertis fornisce alcune ulteriori precisazioni in merito al testo ad esempio sulla definizione di terzo settore contenuta nella riforma, sull'affidamento dei servizi e sulle previsioni fiscali e tributarie connesse.

Il Presidente quindi rappresenta sinteticamente lo stato dell'arte rispetto alle azioni afferenti i decreti attuativi del **Job Acts**, segnalando tra l'altro l'incontro svolto nella serata precedente con il gruppo del Consorzio Sir ed il Consorzio La Rosa Blu per proseguire le attività relative alla costituzione ed al coordinamento delle Agenzie di mediazione lavoro.

Rispetto invece alla **Riforma Sistema di Accertamento** conferma che il lavoro del 1^o gruppo dell'Osservatorio Nazionale della disabilità è terminato e le risultanze, ovvero la proposta di un nuovo impianto, saranno trasferite al Comitato tecnico per poi essere discusse durante la **Conferenza Nazionale sulla Disabilità**, prevista per il mese di settembre p.v. Conferma che l'impianto ipotizzato è completamente diverso dall'attuale e rimanda all'ICF, all'art.14 della legge 328 e allo strumento delle matrici.

Sottolinea che tutto ciò lo sta realizzando Anffas!

L'Assemblea applaude.

Il Presidente, quindi, termina il suo intervento di aggiornamento e, prima di lasciare la parola a Marco Faini perché relazioni in merito alle attività relative alle norme UNI, informa l'Assemblea che durante i lavori del CDN svoltosi nella mattinata di venerdì 10 giugno, stante la perdita di Laura Mazzone, il Consiglio ha provveduto a ricomporsi nella sua interezza con la surroga alla carica di Consigliere Nazionale da parte dei Bianca Maria Lanzetta (Anffas Roma), che saluta essendo presente in sala, e a nominare il Vice Presidente non vicario nella persona di Luciano Enderle (Anffas Trentino). Allo stesso tempo comunica che sono stati riassegnati gli incarichi di referente rispettivamente, per la Regione Liguria, al Consigliere D'errico e, per la Toscana, in contitolarità al Presidente Nazionale ed al Consigliere Manganaro. Inoltre informa che è stata attribuita la delega ai rapporti europei ed internazionali al Consigliere Nazionale Schiratti.

L'Assemblea applaude.

Interviene quindi Marco Faini che espone sinteticamente il lavoro realizzato all'interno delle norme UNI come Anffas ovvero all'interno del sistema privato di attività svolte per indicare in che modo produrre beni, servizi, gestirli, venderli ovvero quell'insieme di attività su cui sono state definite modalità di svolgimento in un piano di qualità. Conferma che si tratta di un sistema privato che può essere acquistato ed adottato liberamente da chi ne è interessato.

In particolare, esistendo dal 2002 una norma Uni riguardante i servizi alle persone con disabilità, Anffas è stata coinvolta nella rielaborazione e revisione di tale norma in chiave Onu e d'inclusione sociale.

Il gruppo di lavoro ha terminato dopo un anno il proprio lavoro e ha superato la fase di inchiesta pubblica che ha consentito la piena condivisione della norma da parte di tutti i soggetti interessati, tra l'altro tradotto anche in linguaggio facile da leggere.

Acquisiti i vari pareri, il testo entrerà in vigore e, anche in questo caso, grazie ad Anffas, per la prima volta la nuova norma UNI relativa ai servizi in favore delle persone con disabilità sarà anche

in linguaggio facile da leggere. Conclude sottolineando che anche la norma Uni potrà ritornare utile rispetto alla definizione dei livelli minimi di qualità che Anffas intende adottare.

L'Assemblea applaude

La Vice Presidente apre il dibattito ed intervengono:

- R. Romano (Schio) – sottolinea un'ulteriore criticità relativa al nuovo Isee rispetto al valore degli immobili adattati per essere resi accessibili alle persone con disabilità.

Il Presidente conferma che Anffas Nazionale si è già attivata in merito al tavolo di monitoraggio rispetto all'indicatore della situazione patrimoniale e a livello di interlocuzione parlamentare tanto da essere già oggetto di un mozione parlamentare in merito.

- G. Scanni (Castelfidardo) - si presenta e dichiara di essere entusiasta della sua prima presenza in un'assemblea nazionale. Riprende le tematiche relative all'inclusione scolastica e in particolare, alla necessità che vi siano una effettiva e reale inclusione nella scuola, ribadendo che l'insegnante di sostegno e di tutti e non della persona con disabilità.

Il Presidente interviene confermando che l'attuale sistema non funziona ed effettivamente determina segregazione all'interno della scuola, tuttavia tali derive vanno contrastate.

- M. Lauri (Grottammare) ringrazia per i numerosi spunti ricevuti durante i lavori, riprende la questione dell'acquisto della sede e conferma la difficoltà di acquisire beni confiscati alla mafia. Richiede ad Anffas Nazionale uno studio approfondito in merito all'impresa sociale.

Non essendovi altre richieste d'intervento, il Presidente Nazionale invita al tavolo dei relatori l'avv. Francesco Marcellino affinché fornisca una breve informativa in merito all'interlocuzione attivata in Sicilia con Anci all'interno del percorso di Anffas sud.

L'avv. Marcellino conferma che, al di là della giurisprudenza consolidata, sul tema dell'art.14 si è inteso aprire un dialogo, un'interlocuzione chiara con i dirigenti, assessori e assistenti sociali di tutti i 395 comuni del territorio, nella convinzione che si debba giungere al riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità non solo ed esclusivamente attraverso le aule giudiziarie, ma piuttosto con una concertazione con le istituzioni che sia credibile e a servizio della società tutta.

La Vice Presidente dell'Assemblea concede quindi la parola al Presidente Nazionale per le conclusioni.

Il Presidente rinnova i ringraziamenti sinceri e gli auguri ad Anffas Milano, ad Anffas Lombardia, alla vice Presidente Villa Allegri, alla Fondazione Dopo di Noi, al Consorzio, allo staff della sede nazionale e a tutti i relatori.

Si dichiara grandemente soddisfatto anche perché ha colto e respirato lo spessore, l'orgoglio, l'amore per l'Associazione e la voglia di fare insieme tante cose importanti, ovvero il nuovo percorso Associativo contenuto nel Manifesto di Milano che sono il presupposto per fare cose importanti, essendo una grande famiglia dove ognuno concorre a fare la propria parte

Non vengono meno le fatiche e le difficoltà, ma si dichiara certo che con questo livello di condivisione sarà possibile realizzare gli ambiziosi progetti approvati.

Sottolinea e ringrazia in particolare il ruolo determinante che hanno avuto e che avranno le persone con disabilità nel futuro di Anffas essendo loro ad aver indicato la strada.

In questi giorni inoltre vi è stata la conferma di quanto Anffas sia apprezzata all'esterno e ciò è un valore prezioso di cui tenere conto, essendo percepiti come capaci di cambiare, di elaborare un pensiero, di essere una forza sociale che sta davvero concorrendo a cambiare il nostro paese.

Ribadisce ancora una volta di essere orgoglioso di questa Anffas!

Afferma con grande soddisfazione che oggi Anffas è un coro completo d'identificazione dentro un percorso, dove si ritrovano tutte le componenti della comunità associativa, famiglie, collaboratori, amici e persone con disabilità.

Dà appuntamento a tutte le Anffas all'importante evento che si terrà a Rimini a dicembre, sottolineando l'importanza fondamentale di tale evento a cui nessuno dovrà mancare e ricorda gli eventi formativi che verranno messi in campo, quale ad esempio il master sugli autismi.

Afferma che "Questa Assemblea ha segnato il punto di svolta, non vi è stato unanimità ma vera condivisione"

Conclude con una semplice affermazione: Vi voglio bene!

L'Assemblea applaude.

Alle ore 13.20 quindi, terminata la trattazione di tutti i punti previsti dall'ordine del giorno, la Vice Presidente dichiara chiusi i lavori dell'Assemblea Nazionale salutandoli e ringraziando tutti i presenti per gli intensi momenti vissuti.

Il Presidente dell'Assemblea

F.TO Vanni Seletti

Il Segretario

F.TO Giuliana Muzio