



Anffas news

Supplemento a "La rosa blu" anno X n. 1 gen-mar 2002

SETTEMBRE 2002



**PER UN DISABILE
UNA FAMIGLIA SOLA
NON BASTA.**

Ecco la nuova Anffas



La "nuova" Anffas è oggi da percorrere

Signori rappresentanti dei soci, signori invitati, apro i lavori di questa assemblea esprimendo a nome mio e dell'intero CDN il sommo piacere, ma consentitemi anche l'orgoglio, di poter oggi presentare a tutti Voi la "Nuova Anffas".

Oggi, infatti, l'Anffas celebra la sua fine e, allo stesso tempo, la sua rinascita. Credo che questo sia, in assoluto, il momento più delicato per la nostra Associazione e deve essere subito chiaro che solo un grande senso di responsabilità, che mi auguro continuerà a caratterizzare i nostri lavori, consentirà che l'innesto, ancora tenero e delicato, che abbiamo operato sul tronco della nostra "Rosa Blu" diventi, rapidamente, forte e vigoroso.

Al termine di queste due giornate sono certo che avremo compiuto l'intero percorso di modifica statutaria che passerà

alla storia come "il processo di autonomia" ed eleggeremo gli organismi dirigenti così come definiti dallo Statuto entrato in vigore lo scorso 1° gennaio. Dal 1° luglio, quindi, l'Anffas potrà pienamente disporre del nuovo sistema di regole e dei nuovi meccanismi di funzionamento e sarà avviata a sempre più alti ed ambiziosi traguardi. Questo mi sembra un risultato di non poco conto, da ascrivere all'intenso lavoro del CDN e che ci ha visti tutti coinvolti in un vera e propria corsa contro il tempo. Per questo ringrazio oltre a tutti i consiglieri e consulenti, tutte le ex sezioni, le nuove associazioni, i procuratori e tutti coloro che a ciò hanno contribuito e collaborato, con un particolare plauso al perso-

nale della sede nazionale che è stato veramente straordinario. Questi ringraziamenti sono doverosi e sentiti ma dobbiamo sapere che non abbiamo ancora terminato il lavoro... il peggio deve ancora venire. Consentitemi di rivolgere un particolare ringraziamento a chi "il processo di autonomia" lo ha fortemente voluto ed avviato a chi dopo Paestum ha raccolto dalla polvere, o peggio dal "fango", le poche briciole che rimanevano della nostra gloriosa Associazione; a chi ha consentito all'Anffas di sopravvivere; a chi oggi, a nome del CDN, ho l'onore ed il piacere di indicarvi e proporvi, quale candidato a ricoprire la carica di Presidente Onorario, la nostra Rosina Zandano.

Nessuna retorica

Apro in questo modo la mia breve relazione sia per ricordare a tutti che gli ultimi atti di questa Assemblea saranno atti particolarmente significativi, e sia perché è anche una buona scusa per invitare tutti, a partire dal sottoscritto, ad evitare le trappole della retorica: nessuno pensi che l'Anffas come l'abbiamo vista e conosciuta scompare, o risolve, in un sol momento, tutte le sue ataviche deficienze, solo perché ci sarà un Consiglio Direttivo più snello e con poteri diversi rispetto ad oggi o perché le associazioni sono divenute autonome.

Semmai è vero proprio il contrario, perché tutto ciò che abbiamo fatto da Paestum ad og-

L'Associazione sceglie il rinnovo una vera integrazione dei disa

Ostia (Roma), 30 giugno 2002. È una data importante quella odierna nella ormai ultra-quarantennale storia dell'Anffas, l'Associazione nazionale famiglie di disabili intellettivi e relazionali. Al termine dei lavori dell'Assemblea dell'Associazione, svoltasi il 29 e 30 giugno presso l'Airport Palace di Ostia, è stato varato il nuovo regolamento associativo, che ridisegna la struttura di una Associazione che, con 14.000 soci e 8.000 disabili assistiti, è la più importante d'Italia, e la mette nelle condizioni di proseguire con sempre maggiore vigore sulla strada tracciata già negli anni Cinquanta dalla fondatrice Maria Luisa Menegotto: sottrarre i disabili e le loro famiglie al silenzio ed al disinteresse e metterli al centro di nuove politiche sociali basate sull'integrazione.

«Oggi l'Anffas celebra la sua fine e, allo stesso tempo, la sua

rinascita»: così ha esordito il Presidente Anffas Roberto Speciale nella sua relazione. Finisce un'era, quella dell'Anffas come struttura monolitica, con un corpo centrale a Roma e sedi periferiche sparse su tutto il territorio: una struttura non più al passo con i tempi e con l'evoluzione della società, oltre che, con le sue circa 200 sezioni, assai complicata ed onerosa da gestire.

La "nuova" Anffas si reggerà su un forte modello federale, dove le strutture territoriali saranno autonome ma unite tra loro dall'obiettivo di garantire ai disabili intellettivi e relazionali ed alle loro famiglie un percorso di integrazione e di riconoscimento dei propri diritti, attraverso servizi di qualità costante ed elevata. «Il tema della qualità –

è ancora Speciale che parla – può diventare il terreno vincente (impegnativo ma appassionante) che ci potrà far dire, di qui a qualche tempo, che gli elementi che contraddistinguono i "luoghi Anffas" sono principi, modalità, standard e procedure per garantire il rispetto di partecipazione degli utenti». In questo nuovo schema organizzativo, la sede nazionale dell'Associazione potrà liberare le risorse sino ad oggi impegnate in gravosi compiti di gestione e di controllo sulle realtà periferiche, per indirizzarle verso la promozione della comunicazione sociale sul mondo della disabilità intellettiva e relazionale, che ancora oggi porta il peso di ignoranze e pregiudizi, e verso la promozione degli interessi e delle aspettative dei disabili e

delle loro famiglie nei confronti delle Istituzioni.

Su questo secondo aspetto, l'Assemblea Anffas ha preso atto che occorre intervenire con rinnovato vigore per far sì che questo Paese possa finalmente dotarsi di un adeguato corpus di politiche sociali. La Legge Finanziaria 2002, sotto questo aspetto, si è rivelata una occasione perduta: nessuna novità sul fronte dei congedi parentali, nessun aumento delle pensioni di invalidità, mancata equiparazione tra il lavoro delle famiglie con figli disabili gravi e i lavori usuranti. Unico aspetto positivo, l'aumento della detrazione fiscale per figli disabili a carico.

Scuola e sanità sono i due terreni sui quali si gioca l'effettiva qualità delle politiche dell'inte-

una realtà, ma la strada è ancora lunga...

gi, aveva ed ha proprio il senso inverso: difendere l'Anffas, mantenerla in vita, salvaguardarne il valore (sia in senso culturale e sociale e sia in senso patrimoniale).

Perché dobbiamo rifuggire dalla retorica? Perché oggi noi abbiamo lo stesso problema dell'ultima Assemblea Nazionale: il tempo. Ne abbiamo poco e invece dobbiamo fare tanto, e alcune di queste cose sono per niente semplici e richiederanno tutta la nostra attenzione e pazienza.

Per questo motivo, tenuto conto che questo CDN oggi termina il proprio mandato, questa relazione è volutamente una relazione che è più che altro un pro-memoria del percorso e delle cose sin qui fatte e un

elenco delle partite aperte che già attendono i nuovi organismi dirigenti, non fra un anno o sei mesi ma subito.

1. Il punto sulla situazione dell'Anffas

«Siamo fuori pericolo?»

In considerazione del poco tempo che abbiamo a disposizione, credo sia giusto porsi questa domanda. La risposta è «No! L'Anffas non è fuori dai guai».

Non credo sia necessario procedere ad una minuziosa descrizione dei dati, anche perché il Bilancio Consuntivo 2001 è, da questo punto di vista, un documento affidabile e completo.

Mi limito a dire che il proble-

ma oggi non è più costituito dai debiti verso i lavoratori (li abbiamo onorati), dai debiti verso i fornitori e altri prestatori d'opera (li abbiamo quasi tutti definiti) e, forse, nemmeno dalla riorganizzazione e normalizzazione delle strutture e dei servizi di Napoli lo stiamo facendo, operando quotidianamente – io in prima persona mi sono assunto questo onere e posso affermare, senza tema di smentita, che l'Anffas, anche a Napoli, è avviata a definitiva e positiva soluzione. Soluzione che consentirà che non tutto il debito di Napoli dovrà ricadere sugli altri ma quella realtà come si spera anche Bologna, Garda e gli altri si pagheranno i propri debiti.

Voglio comunque ricordare che gli impegni assunti in sede ministeriale che hanno portato al contributo dei 20 miliardi devono ancora essere rispettati fino in fondo, pena grave rischio a fronte di gravi inadempimenti. Sto assolvendo a questo gravoso compito con grande sacrificio, ma sapere che quello che l'Anffas sta facendo a Napoli mette al centro i nostri "ragazzi speciali" di cui stiamo letteralmente cambiando la qualità di vita e forse lo stesso infausto destino a cui sembravano irrimediabilmente condannati mi riempie di orgoglio.

Oggi comincio a sentirmi con la coscienza a posto e questo

a pag. 4

vamento per perseguire bili intellettivi e relazionali

grazione dei disabili.

Sul versante della scuola, l'Assemblea Anffas ha registrato con preoccupazione come il testo della riforma Moratti attualmente in discussione non contenga alcun cenno all'handicap ed alle strategie di integrazione scolastica tra alunni normodotati ed alunni disabili. Per di più la ventilata riduzione del corpo docente, per effetto della diminuzione della popolazione in età scolare, porterà fatalmente ad una riduzione dell'organico degli insegnanti di sostegno, a fronte di una popolazione di alunni disabili che è invece in continua crescita. Infine il principio della concessione di finanziamenti pubblici sulla base di parametri di produttività e di qualità potrebbe penalizzare le

scuole più impegnate sul fronte dell'integrazione.

Per quel che concerne le politiche sanitarie, l'Anffas aveva puntato molto sull'elaborazione del Decreto Ministeriale che avrebbe dovuto ridefinire i livelli essenziali di assistenza sanitaria, suggerendo un nuovo concetto di "livello essenziale" basato sulla valutazione del bisogno individualizzato e comprendente servizi, standard quali-quantitativi, canali di finanziamento. Tutto lavoro inutile, perché il decreto si è limitato a riproporre un elenco di prestazioni e di indicazioni su ciò che è incluso e ciò che è escluso dai livelli essenziali di assistenza.

Anffas ritiene che tutta la politica sociale sulla disabilità vada

ripensata in maniera organica, sulla base di alcuni punti fermi irrinunciabili:

- Occorre superare il concetto di invalidità e partire dal presupposto che il disabile è un cittadino che necessita di interventi e sostegni per vivere una vita non discriminata e non emarginata.
- La condizione di gravità non può essere valutata in maniera burocratica o automatica sulla base di una classificazione astratta, ma determinata caso per caso, anche sulla base del contesto familiare e sociale nel quale la persona vive.
- Ma soprattutto, bisognerà sostituire al concetto di "assistenza" il concetto di "presa in carico": a seguito dell'accertamento della condizione di disabilità



Il presidente nazionale Roberto Speziale

e della valutazione di gravità, dovrà essere realizzato un progetto personalizzato di integrazione, del quale faccia parte l'assistenza economica ma anche una rete diffusa ed articolata di servizi reali alla persona disabile.

L'Assemblea ha poi provveduto all'elezione delle nuove cariche associative (vedi pag. 4).

Infine ha acclamato Presidente Onorario la ex presidente nazionale professoressa Rosina Zandano.

Salvatore Curiale

lo dichiaro da genitore e da Presidente di una associazione che è riconosciuta grande e prestigiosa proprio perché sa dare risposte dove gli altri non sanno o vogliono addentrarsi. Un ringraziamento particolare lo voglio rivolgere a Salvatore Parisi – Presidente dell'Anffas di Salerno – che ha messo a disposizione se stesso e la sua struttura. Questo ha reso possibile anche l'avvio di una collaborazione con il dottor Angelo Cerracchio, appunto, direttore sanitario dell'Anffas di Salerno, che sta consentendo un salto di qualità e un vero rinnovamento culturale nell'approccio assistenziale, ma non solo.

INPS

L'emergenza di oggi si chiama INPS. Tale debito, per la massima parte, è la risultante dei debiti contratti dall'Anffas per le situazioni dei servizi di Napoli, Cervinara e Garda Occidentale, ed è comprensiva, nel suo ammontare, come esposto in bilancio, delle somme a titolo di sanzioni e interessi.

Per fare fronte al debito, ormai incombente, il CDN ha agito su tre fronti:

- *a livello tecnico-istituzionale* nei confronti dell'INPS, per determinare e accertare il debito, ricostruire le posizioni assicurative e il contorto e complesso quadro delle gestioni precedenti. A questo livello, il coinvolgimento dell'INPS è stato ai massimi livelli, con contatti diretti con il dottor Trizzino – Direttore Generale dell'INPS – raggiunto grazie al lavoro svolto dalla nostra ex presidente Nazionale professoressa Rosina Zandano e dalla Presidente dell'ex C.R.L. Cav. Luisa Fabbro Roscelli. È di queste ore la notizia che il dottor Trizzino ha formalmente incaricato il dottor Vitolo che incontreremo il prossimo 10 luglio.

- *a livello politico* intervenendo direttamente presso il Ministro Maroni (Ministro del Welfare) tramite il Sottosegretario di Stato – Senatrice Sestini –

per illustrare la situazione, presentare le iniziative dell'Anffas per fare fronte ai problemi, e per chiedere un intervento che azzerasse il debito per la parte di sanzioni e interessi (oltre a una piccola parte di capitale), in cambio di impegni precisi per il pagamento del debito vero e proprio (circa 6 milioni di euro). Su tale fronte le difficoltà che si stanno incontrando non ci consentono ancora di essere ottimisti.

- *a livello interno* attivando un rapporto con il Credito Italiano per ottenere l'accensione di un mutuo – secondo il meccanismo dell'Aper Credit – che consentisse all'Anffas di ottenere una immediata disponibilità liquida per iniziare a pagare il debito verso l'INPS, ponendo a garanzia parte del patrimonio immobiliare dell'Anffas (finalmente acquisito e censito). Tale mutuo dovrà essere interamente rimborsato secondo il piano di ammortamento che trovate in cartellina. Questo è un impegno formale ma, anche morale a garanzia di quelle sedi Anffas presso le quali insistono i beni oggetto delle iscrizioni ipotecarie.

Che percorso abbiamo

compiuto dall'ultima Assemblea ad oggi?

Credo che per comprendere sino in fondo la portata e il merito delle scelte che dovremo compiere in questa Assemblea, sia giusto ripercorrere in modo rapido il cammino sin qui seguito, perché solo così possiamo collocare le scelte odierne in una coerente cornice di passi e atti compiuti nei mesi scorsi:

Azione > Periodo

Subito dopo l'Assemblea del dicembre 2001, abbiamo informato tutte le Sezioni che il patrimonio di Anffas era ed è unico e non appartiene ad altri se non all'Anffas, unitaria struttura con unica persona giuridica. Con tale iniziativa si inibiva formalmente l'uso "straordinario" delle risorse mobili e immobili, senza specifica autorizzazione dell'Anffas Nazionale > 5 dicembre 2001.

Conferimento di incarico all'ingegner Meucci per effettuare la rilevazione e la sistemazione tecnica del patrimonio immobiliare dell'Anffas > 5 dicembre 2001.

Definizione delle procedure e degli schemi-tipo di atti per lo scioglimento delle sezioni e la

creazione delle nuove Associazioni > Varie circolari del Nazionale (60 del 2001; 1, 6 e 15 del 2002).

Delibera di istituzione e deposito del Marchio del Tribunale dei Diritti del Disabile > maggio 2002.

Scioglimento degli organi delle sezioni, nomina dei Procuratori e accettazione Associazioni Socie > da febbraio 2002.

Scioglimento degli organi dei Comitati Regionali > marzo 2002.

Disposizioni per la compilazione dei bilanci 2001 e per l'inventario > marzo 2002.

Rilevazione dei dati riferiti al personale dipendente e delle collaborazioni > marzo 2002.

Costituzione del Fondo Nazionale per il risanamento associativo > marzo 2002.

Rilevazione e raccolta delle documentazioni relative ai movimenti bancari nei c/c delle Sezioni > aprile 2002.

Invio della bozza di regolamento > maggio 2002.

Invio bilancio > giugno 2002.

Le scelte da compiere

Gli atti e le azioni che ho ricordato (che hanno comportato una mole di lavoro assolutamente straordinaria e che penso non sia più ripetibile, né da parte del CDN né da parte degli Uffici della sede nazionale) sono servite a definire, per la prima volta con attendibilità e sufficiente precisione la ricchezza dell'Associazione, un atto indispensabile per potere affrontare la povertà dell'Associazione.

Rispetto al processo di autonomia e al rapporto che deve intercorrere tra le attività prima gestite dalle disciolte Sezioni, le nuove Associazioni Socie e l'Anffas Onlus, il CDN ha individuato quattro categorie di comportamento:

- *Passaggio alle nuove associazioni locali:* sono quelle realtà, circa cento, per le quali non si configurano i presupposti di "ramo di azienda". Riceveranno dall'Anffas quanto oggi in essere e prima gestiti dalla disciolta sezione, con un costo di acquisizione che Anffas utilizzerà per il concorso al paga-

Le cariche associative della nuova Anffas

Presidente nazionale

Roberto Speziale

Consiglio direttivo nazionale

Colomba Anelli Fregonara, Maria Grazia Cioffi Bassi, Emilia Condemi Assalino, Lilia Di Marco Manganaro, Nicole Devaux Fiaccadori, Antonio Longo, Ivo Manavella, Donatella Palumbo Gidaro, Emilio Rota, Mario Sperandini, Francesco Torino, Maria Villa Allegri.

Collegio dei Revisori dei conti

Piero Sembiantè (presidente), Alberto Carbognin, Nicola Scarcelli

Collegio dei Proviviri

Giovanni Guidi, Grazia Ceroni Giuliano, Carmela Curiale Antoci.

Presidente Onorario

Rosina Zandano

mento degli oneri e del capitale relativo al mutuo presso il Credito Italiano (Aper Credit).

• **Affitto di ramo d'azienda:** circa 70 nuove associazioni locali riceveranno dall'Anffas i servizi e le attività in essere e prima gestiti dalla disciolta sezione, in cambio di un affitto che sarà versato per il concorso al pagamento degli oneri e del capitale relativo al mutuo presso il Credito Italiano (Aper Credit).

• **Prosecuzione della gestione dei servizi in capo all'Anffas Onlus** tramite procure institorie: si tratta di quelle situazioni che, grazie all'attività di analisi condotta sui dati di bilancio e di gestione, hanno fatto emergere preoccupazioni e la necessità di attivare una stretta vigilanza. Sto parlando delle disciolte sezioni di Bologna, Garda Occidentale-Valle Sabbia e Napoli. In queste situazioni si sono evidenziati consistenti deficit di bilancio generati da squilibrate gestioni, errate impostazioni organizzative-gestionali dei servizi, incapacità nella costruzione di adeguati e rinnovati gruppi dirigenti che sapessero garantire il governo dei processi di risanamento. Anffas Onlus gestirà direttamente, attraverso i Procuratori nominati, con un solo obiettivo: condurre alla soluzione dei problemi economico-gestionali, mantenendo specifica e massima attenzio-

ne alle condizioni di vita delle persone disabili che quei servizi utilizzano, nell'intento di abbassare il rischio a carico dell'intera associazione.

• **Liquidazione di circa 25 ex Sezioni** per le quali è stata verificata la definitiva cessazione delle attività e della stessa sezione.

Organismi regionali rappresentativi dei soci

La nuova Anffas si regge su un forte modello "federale". Tale modello non può prescindere dalla presenza sul territorio degli Organismi Regionali così come previsti dal nostro Statuto. Tali organismi dovranno essere "veri" ed "operativi" e quando dico questo lo dico con grande convinzione e pur senza voler attivare alcuna polemica dico che non dovranno nemmeno lontanamente assomigliare agli ex Comitati Regionali. È compito dell'Anffas promuovere la loro costituzione ed è obbligo delle associazioni socie costituirli e farne parte. Ciò dovrà avvenire rapidamente, in quanto in questi giorni si è completata la ricostituzione delle Associazioni locali provenienti dalle cessate sezioni (176 sono quelle ad oggi costituite ed associate, e non ve ne sono altre), di nuove si sono costituite (Palermo) e si stanno costituendo (Termoli - Siracusa - Fabriano - Corigliano Calabro).

Si prevede che i soci costituiranno tali organismi regionali sotto forma di associazioni e ciò spero si concluderà entro il mese di settembre prossimo. Sarà cura del nuovo CD, con l'ausilio dei consulenti, mettere a punto e comunicare il relativo percorso.

Il punto sulle politiche sociali

Ho ancora chiaramente in mente la promessa - e il desiderio - che feci a nome del CDN nell'ultima assemblea, riferito al fatto che i successivi incontri avrebbero dovuto occuparsi per il 90% di politiche sociali e assai meno di altri problemi. Promessa che non ho mantenuto e desiderio che non posso esaudire non solo



L'intervento di Roberto Speziale

per la preponderanza, ancora una volta, di questioni che si impongono sui nostri lavori (i debiti, le procedure per l'autonomia, i mutui bancari, i servizi in deficit, ecc.), ma anche per un dato che credo importante porre alla vostra attenzione, e che estremizzo volutamente per farmi capire subito: tolti alcuni atti specifici e negativi - che affronterò subito dopo - direi che l'azione del Governo sin qui vista ci impedisce di formulare giudizi perché... c'è poco da analizzare. Voglio dire che da dicembre ad oggi faccio fatica ad elencare quali siano stati non solo i provvedimenti ma anche solo le intenzioni rispetto a temi e questioni che da tempo stiamo tenacemente sollecitando.

Legge finanziaria 2002

Partiamo dalla Legge Finanziaria 2002. Tutti l'abbiamo letta e riletta, ma credo di non sbagliarmi se dico che lì dentro non abbiamo trovato nulla delle richieste avanzate (da soli e con altri) per un avanzamento delle politiche per il superamento dell'handicap: niente sui congedi parentali (i famosi 5 anni), sull'aumento delle pensioni di invalidità, sulla possibilità di considerare il lavoro delle famiglie con figli e parenti in condizione di

gravità al pari dei lavori usuranti, sul finanziamento stabile per realizzare nuovi servizi di Comunità Alloggio: niente di niente, anche se dobbiamo valutare con interesse e positività l'elevazione della detrazione per figli disabili a carico; ... ma nulla più.

Riforma della scuola: "riforma Moratti"

I problemi legati all'integrazione scolastica sono particolarmente pregnanti per le nostre famiglie. Abbiamo più volte, negli ultimi mesi, alzato la voce su tale materia dicendoci estremamente preoccupati per quanto sta accadendo. Il consigliere delegato professoressa Lilia Manganaro ha predisposto una scheda, che trovate in cartellina, che ben riassume l'attuale stato dei fatti. Faccio rimando ad essa ed alle considerazioni generali formulate. Credo che questa assemblea dovrà pronunciarsi in modo ufficiale sulla posizione Anffas in materia di scuola e di politiche Nazionali.

Livelli essenziali di assistenza (LEA) in sanità

Il provvedimento importante, atteso da tanto e da tutti, più volte richiamato negli inter-

I numeri dell'Assemblea

177 Associazioni locali regolarmente costituite alla data del 28 Giugno 2002

134 Associazioni regolarmente iscritte all'Assemblea

117 Associazioni Anffas che hanno partecipato (vedi riquadro pag. 6)

108 votanti

49 invitati dalle Associazioni locali (soci, consulenti, professionisti, tecnici, simpatizzanti) che hanno partecipato senza diritto di voto

venti svolti dal livello nazionale a livello Governativo e Parlamentare, è stato il D.M. del 29.11.2001 che ha stabilito i livelli essenziali di assistenza in sanità. Avevamo puntato molto su quel provvedimento, senza limitarci ad aspettare di essere convocati per un confronto e senza attendere di leggere le proposte del Governo per poi fare le nostre osservazioni.

Come già dissi sei mesi fa, abbiamo lavorato in profondità sul concetto, decisamente nuovo per tutti, di livello essenziale, e abbiamo capito subito che l'unico piano sul quale poteva essere avviata una discussione sui livelli essenziali era ed è il piano della *valutazione personalizzata del bisogno* e, su tale base, dell'*intervento individualizzato*, soggetto a verifica e a valutazione di efficacia e garantendo il coinvolgimento della famiglia. Ci siamo cioè inventati il concetto di "bisognometro" che comprendesse non solo la persona disabile ma anche la famiglia, costruendo una proposta a doppio binario di lettura del bisogno, articolato nelle diverse fasi della vita: infanzia, adolescenza, vita adulta, senilità. In quella proposta (che tutti potete vedere sul nostro sito, www.anffas.net) indicavamo servizi, standard di quantità e soglie di qualità, definendo anche, in relazione alle leggi vigenti, i canali di finanziamento (chi deve pagare tra fondi sanitari regionali, fondi sociali e utenti).

Questa è la nostra linea che, pur nella consapevolezza dell'autonomia concessa ad ogni Regione anche in materia sociale, dobbiamo portare avanti, rivendicare e difendere in ogni occasione.

Tutto inutile, purtroppo, perché il Decreto che uscì non modificò di una virgola l'accordo già raggiunto in sede di conferenza Stato/Regioni, e quindi è esattamente quello che non avremmo voluto vedere: un elenco di prestazioni

e di indicazioni su cosa è incluso e cosa è escluso dai LEA. Peraltra, un elenco che per l'area della disabilità è scritto pure male, a tratti incomprensibile rispetto a disposizioni già esistenti, e con riferimenti a norme – come le Linee Guida per la Riabilitazione – che di fatto non sono applicate (o applicate poco e male) nelle varie Regioni.

Attuazione dell'art. 24 L. 328/2000 e altri aspetti di politica sociale

Alla data odierna non si segnala alcuna novità sul fronte della revisione del sistema delle provvidenze economiche e dei criteri di accertamento della cosiddetta invalidità. Su questo tema vorrei soffermarmi perché è opportuno che tutti sappiamo non solo di cosa stiamo parlando ma anche per conoscere le iniziative sin qui svolte dall'Anffas.

Stiamo parlando di pensioni, di indennità di accompagnamento, di indennità di frequenza, di procedure e metodi per la certificazione di gravità, di ripetizione delle visite, parliamo delle differenze esistenti tra una persona classificata invalido civile e una persona con deficit sensoriale, trattate con due sistemi giuridici ed economici diversi, e parliamo di criteri di accertamento dell'invalidità che non siano più quelli delle tabelle dei Medici Legali, ma siano i criteri adottati dall'OMS che giustamente valutano non tanto "quello che manca" ma piuttosto "quello che c'è".

Ebbene, tutto ciò è fermo, e non sappiamo quando e se il Governo inizierà a lavorare sui questi temi, nonostante le ripetute richieste inoltrate al Ministero del Welfare.

In compenso, abbiamo appreso che è avviato l'iter per l'esame presso la XII Commissione in Senato di alcuni disegni di legge che propongono, tra le varie cose, di istituire la categoria dei disabili intellettivi e relazionali, di dichiarare automaticamente la condizione di gravità per chi rientra in questa categoria, di allargare all'Anffas gli stessi benefici

delle Associazioni cosiddette "storiche".

Noi abbiamo esaminato i contenuti di questi disegni di legge, ci siamo confrontati con la Fish, abbiamo incontrato la relatrice designata dal Presidente della XII Commissione, e siamo giunti alla conclusione che quei disegni di legge in buona parte non ci piacciono:

- perché mantengono il concetto di categoria dei disabili, quando invece noi vogliamo che si superi il concetto di invalido e si dichiari che il disabile è un cittadino che necessita di interventi e sostegni per vivere una vita non discriminata e non emarginata;
- perché la condizione di gra-

vità non la si misura in modo burocratico in quanto classificato "disabile intellettuale" ma la si deve valutare caso per caso, situazione per situazione, valutando anche il contesto sociale e familiare nel quale la persona vive;

- perché a tutti fa piacere ricevere qualche quattrino in più, ma quello che noi chiediamo è che a seguito dell'accertamento dell'invalidità e della condizione di gravità, la conseguenza sia la redazione del progetto personalizzato, composto certo anche dall'assistenza economica ma, soprattutto, dal piano di intervento;
- perché, in altre parole, in questi disegni di legge ancora

Le associazioni Anffas presenti all'Assemblea

- | | | |
|----------------------|-----------------------|----------------------|
| • Abbiategrosso | • Ferrara | • Pisa |
| • Acireale | • Foggia | • Portonone |
| • Acqui Terme | • Forlì | • Portogruaro |
| • Agira | • Fossombrone | • Prato |
| • Alta val D'Elsa | • Francavilla Fontana | • Ragusa |
| • Alto Friuli | • "E. Andriulo" | • Ravenna |
| • "Dante Collavino" | • Genova | • Reggio Calabria |
| • Alto Lario | • Ghedi- | • Riviera del Brenta |
| • Ancona | • Bassa Bresciana | • Roma |
| • Asti | • Giovinazzo | • Salerno |
| • Avezzano | • Grottole | • Saluzzo |
| • Basso Vicentino | • Guastalla | • San Remo |
| • Belluno | • Imperia | • Santa Croce |
| • Bergamo | • Lanciano | • Camerina |
| • Biellese | • Legnano | • Savona |
| • Bologna | • Livorno | • Schio |
| • Brescia | • Lucca | • Scicli |
| • Broni-Stradella | • Luino | • Sud-Est Milano |
| • Busto Arsizio | • Macerata | • Taranto |
| • Cagliari | • Manfredonia | • "Dante Torracco" |
| • Caltanissetta | • Mantova | • Teramo |
| • Capri | • Martesana | • Ticino Somma |
| • Casale Monferrato | • Massa-Carrara | • Lombardo |
| • Catania | • Messina | • Tigullio Est |
| • Catanzaro | • Mestre | • Torino |
| • Cento | • Milano | • Torrita di Siena |
| • Cesena | • Modena | • Trentino Onlus |
| • Chieti | • Modica | • Treviso |
| • Chioggia | • Mondovì | • Trieste |
| • Cinisello Balsamo | • Mortara e Lomellina | • Udine |
| • Cisterna di Latina | • Novi Ligure | • Valdarno |
| • Como | • Opitergino | • Valli Pinerolesi |
| • Conero | • Mottense | • Varese |
| • Conselve | • Ostia | • Vasto |
| • Correggio | • Paderno Dugnano | • Venezia |
| • Crema | • Padova | • Verbano-Cusio- |
| • Cremona | • Parma | • Ossola |
| • "Paolo Morbi" | • Patti | • Vercelli |
| • Cusano-Cormano | • Pavia | • Verona |
| • Desenzano | • Pavullo | • Vicenza |
| • del Garda | • Pescara | • "Villa Gimelli" |
| • Faenza | • Piombino Dese - | • Rapallo |
| • Favara | • Alta Padovana | • Voghera |

Sede Nazionale

Via E. Gianturco, 1
00196 ROMA
tel. 06.3611524 / 06.3212391
fax 06.3212383
e-mail nazionale@anffas.net
www.anffas.net

Carta dei servizi

La Carta dei Servizi ANFFAS ONLUS deve essere intesa e vissuta come una dichiarazione impegnativa nei confronti dei disabili intellettivi e relazionali, loro familiari e chi li rappresenta legalmente

CONTENUTI

Finalità e principi	pag. 2
Informazioni sull'Associazione Territoriale, strutture e servizi	pag. 3
Standard di qualità, impegni e programmi	pag. 4
Modalità di tutela e verifica	pag. 4

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È 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 lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del paese" (Costituzione Italiana, art. 3)

FINALITÀ E PRINCIPI

1. Cosa è l'ANFFAS ONLUS

L'ANFFAS,

Associazione Nazionale Famiglie di Fanciulli ed Adulti Subnormali, nasce a Roma il 28 marzo 1958. Nel 1964 acquisisce Personalità Giuridica (DPR n. 1542). Nel 1997, conserva l'acronimo ma si definisce *Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali*. Nel 2000 è riconosciuta ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) e dal 1/01/2002 è in vigore la modifica statutaria che trasforma l'ANFFAS sulla base di un modello federale.

L'ANFFAS ONLUS

è costituita dalle Associazioni Locali con autonomia giuridica e patrimoniale che fanno propri gli scopi istituzionali enunciati nello Statuto e si impegnano, per mantenere il marchio ANFFAS, ad adottare, tra l'altro, lo schema tipo di Carta dei Servizi e i livelli minimi di qualità.

L'ASSOCIAZIONE LOCALE

è costituita da familiari di disabili intellettivi e relazionali e da soci amici che aderiscono e condividono i fini sociali. I diritti e le prerogative dei soci sono regolamentati dallo Statuto dell'Associazione Territoriale.

2. Scopi dell'associazione

L'ANFFAS ONLUS, in armonia con i principi statutari,

- promuove e tutela i diritti dei disabili intellettivi e relazionali e delle loro famiglie;
- opera per rendere concreti i principi delle pari opportunità e della non discriminazione dei disabili intellettivi e relazionali e di quanti tutelano i loro diritti;
- avversa qualsiasi principio etico, religioso, giuridico o normativo che possa ridurre o eliminare la libertà e i diritti dei disabili e delle loro famiglie.

A tal fine si impegna:

- a livello politico, per sollecitare e sostenere, in sede politica e legislativa, risposte adeguate alle aspettative e ai bisogni delle persone disabili e delle loro famiglie;
- a livello sociale e culturale, a favorire concreti processi di reale integrazione ed avversare ogni forma di esclusione e di emarginazione;
- a livello istituzionale per promuovere e realizzare servizi sanitari, socio-sanitari, educativi e assistenziali rivolti alle persone disabili e alle loro famiglie.

3. Chi sono gli Utenti ANFFAS ONLUS

**Gli Utenti dell'ANFFAS ONLUS sono le persone con disabilità intellettive e relazionali,
i loro familiari e/o i legali rappresentanti**

4. Il valore della partecipazione degli Utenti

L'ANFFAS ONLUS

promuove e favorisce la partecipazione e la condivisione delle scelte da parte degli UTENTI

- Gli Utenti devono essere coinvolti nella definizione dei progetti e degli interventi e nelle azioni di verifica e valutazione di efficacia.
- Gli Utenti sono invitati e sollecitati ad esprimersi periodicamente sulla qualità del servizio reso e atteso
- Elementi comuni e peculiari a tutte le Associazioni Locali sono l'accoglienza, l'ascolto, l'informazione ed il sostegno degli Utenti

5. Principi fondamentali

L'ANFFAS ONLUS fa propri e adotta i **principi fondamentali** di:

- eguaglianza
- imparzialità
- diritto di scelta
- continuità
- partecipazione
- efficienza ed efficacia

6. Principi generali

I servizi a marchio ANFFAS, gestiti autonomamente o in regime di accreditamento o di convenzionamento, devono essere organizzati e gestiti in maniera da garantire sempre agli utenti:

- accurata valutazione delle richieste e dei bisogni;
- esaustiva informazione sul servizio e sui risultati attesi;
- condivisione e partecipazione;
- personalizzazione degli interventi;
- valorizzazione e sostegno del ruolo della famiglia al fine di favorire la permanenza della persona disabile all'interno della stessa;
- rispetto della dignità e della privacy;
- rilascio scritto del consenso informato, liberamente espresso;
- affidamento a personale qualificato, abilitato, aggiornato e motivato;
- approcci, metodiche e strategie sicure, validate ed efficaci;
- condizioni di sicurezza e di rispetto delle normative vigenti;
- iniziative volte a caratterizzarsi come realtà visibili, qualificanti e propulsive della comunità;
- collaborazioni e sinergie con le risorse istituzionali, culturali e professionali;
- miglioramento della qualità della vita.

INFORMAZIONI SULL'ASSOCIAZIONE LOCALE, STRUTTURE E SERVIZI

Ogni Associazione Locale e/o Ente di Gestione, nel compilare la presente sezione deve descrivere, in maniera dettagliata ed esauriente, secondo lo schema proposto di seguito, la propria realtà ed i servizi che eroga.

Associazione Locale

1. Ubicazione
2. Cenni Storici
3. Modalità di Adesione e Partecipazione alla vita associativa
4. Servizio di Accoglienza e Informazione ("SAI?")

Strutture e Servizi erogati

- Modalità di accesso
- Destinatari
- Caratteristiche:
 - gestionali
 - strutturali
 - processuali
 - obiettivi del servizio
 - diritto di informazione

La descrizione delle attività e dei servizi erogati deve essere implementata con le indicazioni della sezione successiva (standard di qualità, impegni e programmi).

STANDARD DI QUALITÀ, IMPEGNI E PROGRAMMI

I titolari dei Servizi con marchio ANFFAS ONLUS si impegnano al raggiungimento degli standard di qualità che, per definizione, sono un processo dinamico di miglioramento continuo e graduale della qualità. Gli indicatori e gli standard vanno osservati, applicati e documentati in maniera puntuale e rigorosa.

L'ANFFAS ONLUS ha individuato in via prioritaria i seguenti **fattori della qualità** su cui fissare i relativi standard:

- umanizzazione e personalizzazione degli interventi;
- efficienza ed efficacia dei servizi alla persona;
- diritto all'informazione e alla partecipazione;
- obblighi relativi alla sicurezza ed igiene sui luoghi di lavoro;
- prestazioni alberghiere;
- trasformazione e somministrazione degli alimenti;
- formazione ed aggiornamento del personale.

MODALITÀ DI TUTELA E DI VERIFICA

L'Utente, in caso di mancato rispetto degli Standard dichiarati nella Carta dei Servizi, non solo può reclamare, ma deve essere guidato e tutelato dalla stessa Associazione Locale.

Ogni Associazione Locale deve adottare idonee procedure di gestione dei reclami al fine di garantire:

- acquisizione e valutazione di tutti i reclami;
- medesima considerazione ed equo trattamento;
- riservatezza di quanto esposto;
- rapida e chiara risposta.

I reclami pervenuti vanno integrati con le risultanze delle analisi di "soddisfazione dell'utente", al fine di elaborare i piani di miglioramento progressivo degli Standard di qualità.

Ogni Associazione Locale deve adottare idonee procedure per rilevare il grado di soddisfazione degli utenti e si impegna:

- a compiere la rilevazione almeno una volta l'anno per ogni tipologia di servizio;
- ad analizzare e rendere noti i risultati e confrontarli con gli standard prefissati;
- ad attivare, in relazione alle risorse disponibili, azioni di miglioramento della qualità.

La valutazione della qualità e del gradimento del servizio da parte dell'utente/famiglia è riferita essenzialmente ai seguenti fattori:

- informazioni ricevute;
- accoglienza, rispetto, cortesia e attenzioni ricevute;
- rispetto della sequenza e della puntualità nell'attuazione dei programmi previsti;
- possibilità di sentirsi al centro del percorso terapeutico-riabilitativo;
- prestazioni alberghiere;
- aiuto e sostegno ricevuto;
- riservatezza nelle comunicazioni e nel trattamento delle notizie.



Il tavolo dei relatori all'Assemblea di Ostia

una volta si parla assai poco di *presa in carico*.

Presa in carico...

È questa la discussione che vorremmo fare con il Governo e con il Parlamento, con le Istituzioni e con la Scienza (la scienza clinica e pedagogica e quella sociale), perché è di questo che una persona disabile e una famiglia ha bisogno, e non tanto, o non solo, di aiuti economici. Certo, noi non rinunciavamo a quanto abbiamo faticosamente conquistato in termini di assistenza economica, e anzi vogliamo che le pensioni di invalidità siano veramente pensioni e non miserie, e vogliamo che non vi siano discriminazioni tra un cittadino o l'altro solo perché appartengono a "categorie" diverse, ma credo che noi dobbiamo mantenere al primo posto delle nostre rivendicazioni la creazione e il mantenimento di un *sistema certo e diffuso* di protezione sociale, che garantisca un approccio globale e integrato ai bisogni, che sappia accogliere le esigenze di ciascuno e quindi diversificare gli interventi.

Con la Fish (dovremo anche rivedere il ruolo di tale federazione ed il rapporto di questa con Anffas) stiamo elaborando una proposta che prenda gli aspetti positivi di questi disegni di legge (li elenco solo per titoli: l'introduzione della valutazione di particolare gravità e, per tali situazioni, l'eliminazione dei limiti di reddito per l'erogazione delle pensioni di reversibilità; la valutazione del reddito del solo disabile per il

calcolo delle rette a partecipazione) per ripresentarli in forma di integrazione e modifica della L.104/1992.

Ricordo infine a tutti che altre fondamentali questioni attendono di essere riprese e finalmente definite:

- la legge sull'amministratore di sostegno;
- la riforma della scuola;
- la concreta realizzazione degli obiettivi e degli impegni assunti con la L. 68/1999;
- il rispetto della destinazione d'uso del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (per evitare gli scippi per questa o quella emergenza veterinaria);
- la definizione dei livelli essenziali di assistenza sociale.

Mi soffermo su quest'ultimo punto, per fare da un lato ammenda e, contemporaneamente, per rilanciare un impegno e un'esigenza.

L'ammenda e l'impegno sono entrambe riferite alla promessa da me fatta, a nome del CD, di organizzare entro la primavera un seminario sulle politiche sociali. In particolare, si propose un seminario centrato sull'integrazione sociosanitaria, alla luce dei provvedimenti emessi e in previsione della redazione dei Piani di Zona che, di lì a poco, sarebbero certo stati al centro dell'attenzione delle Regioni e dei Comuni.

Quel seminario non venne tenuto, nonostante vi fossero già idee precise su come organizzarlo, ma, in tutta sincerità, l'intensità e la durata degli adempimenti connessi al processo di autonomia sono stati (e lo saranno ancora per qual-

che tempo) di portata eccezionale, impedendo di fatto l'avvio di quella iniziativa. Tuttavia, sono ancora pienamente convinto della necessità di organizzare un momento importante per capire, dal punto di vista politico e supportati dai nostri tecnici, l'evoluzione delle politiche sociali nel nostro Paese.

Un'attenzione e un monitoraggio che dovrà essere a mio avviso condotta secondo due criteri di fondo:

- il monitoraggio sulle scelte operate dalle Regioni;
- le conseguenze sulla quotidianità delle famiglie e delle persone disabili.

Noi dobbiamo attrezzarci per sapere cosa cambia nella vita delle famiglie, se la qualità di vita dei nostri figli e parenti aumenta oppure no, se la partecipazione al costo dei servizi (D. Lgs. 130/2000) rispetta i criteri fissati dalla normativa oppure li ignora, se viene garantito il diritto ad una progettazione individualizzata frutto di una specifica e personale valutazione dei bisogni della persona e della famiglia, se le soglie di accesso al sistema dei servizi sono ampie e garantiscono la risposta sociale al bisogno, ecc.

Se questi sono gli elementi che consideriamo devono rimanere comuni per l'intero territorio nazionale e non possono quindi essere intaccati o diminuiti dalle autonomie regionali, ebbene noi dobbiamo però essere in grado di controllare e di sapere cosa realmente accade.

Elezioni: ecco tutti i risultati

Elezione Presidente Speciale - voti 100

Elezione Consiglieri

Totta - voti 4
Ancilli - voti 13
Torino - voti 19
Zuiani - voti 20
Manavella - voti 22
Assalino - voti 26
Fregonara - voti 27
Manganaro - voti 40
Cioffi Bassi - voti 45
Longo - voti 53
Sperandini - voti 53
Gidaro - voti 56
Fiaccadori - voti 69
Villa Allegri - voti 81
Rota - voti 92

Elezione Proviviri

Leardi - voti 4
Spadavecchia - voti 8
Riccelli - voti 8
Andriani - voti 13
Demo - voti 22
Menegotto - voti 25
Antoci - voti 31
Ceroni - voti 31
Guidi - voti 49

Elezione Revisori dei Conti

Bortolotti - voti 20
Cavagnola - voti 25
Semiante - voti 28
Scarcelli - voti 40
Carbognin - voti 59



Un momento dell'Assemblea di Ostia

da pag. 7

Per fare questo credo servano due cose:

1. creare occasioni di studio e di confronto, organizzare momenti comuni di riflessione, mantenendo costante e permanente l'analisi sulle nuove normative e potenziando il nostro ruolo politico nelle sedi Istituzionali più appropriate;

2. essere a posto noi per primi, dotandoci di organizzazioni e stili di lavoro che mettano al centro la persona disabile, la sua famiglia e/o chi li rappresenta legalmente, e avendo sempre in mente il ruolo fondamentale delle Istituzioni.

Per il primo punto, mi limito a sottolinearne l'importanza, non potendo qui avanzare alcuna proposta in quanto toccherà al nuovo Consiglio Direttivo elaborare strumenti, reperire risorse e creare occasioni utili al raggiungimento di quegli obiettivi.

Mi limito a ricordare il crescente ruolo strategico della Conferenza Stato/Regioni: un livello istituzionale che dovrebbe vedere operante presso la sede della Conferenza, ammesso sia possibile, un nostro Ufficio Anffas, proprio per svolgere efficacemente il nostro ruolo di "pungolatori" e di "agenti" per la tutela e la promozione dei diritti dei disabili. Riguardo al secondo punto, con soddisfazione vi informo che nel CDN del 15 giugno è stato approvato lo schema-ti-

po di Carta dei Servizi e sono stati esaminati i livelli minimi di qualità, così come previsto dal nostro Statuto (artt. 5 e 5.1.).

Carta dei Servizi

In cartella trovate lo schema-tipo così come è stato approvato dal CDN, e una mia breve lettera che illustra il percorso seguito e introduce su alcuni aspetti di contenuto della Carta. Ma non intendo qui ripetere cose che già trovate in cartella, quanto piuttosto vorrei soffermarmi sul profondo significato e sulla scommessa che il CDN uscente ed io in prima persona invitiamo tutti a giocare, perché noi abbiamo una possibilità che è unica. Proviamo per un attimo a chiederci: vi sono *oggi* degli elementi che contraddistinguono in modo chiaro e immediato che quello è un servizio Anffas?

- Il logo e il nome?
- Il rispetto delle normative?
- Il fatto che ci rivolgiamo ad una utenza specifica?
- L'essere un'Associazione di famiglie?

Certo, tutto questo può e deve contare, ma se siamo sinceri, prima di rispondere alla domanda dovremmo chiederci: il nostro modo di agire, i nostri luoghi, sono parti di un unico insieme politico, culturale e professionale? Forse no! Un no che nasce anche dal fatto che il rapporto intercorso sino ad oggi tra il livello nazionale e le sedi (le mitiche ex sezioni) è stato prevalentemente un rap-

porto un po' burocratico, fatto di cose importanti (le tessere, i bilanci, ecc.) ma che nonostante questo non ha impedito i disastri che oggi dobbiamo curare e risolvere.

L'occasione unica è rappresentata dal fatto che stiamo adottando e applicando nuove regole, nuovi vincoli giuridici, patrimoniali e politici, e il tema della qualità può diventare il terreno vincente (impegnativo ma appassionante) che ci potrà far dire, di qui a qualche tempo, che gli elementi che contraddistinguono i "luoghi Anffas" sono principi, modalità, standard e procedure per garantire il rispetto del diritto di partecipazione degli utenti. Possiamo insomma decidere due strade:

- la strada dell'adempimento (lo prevedono precise norme) e dotarci di una gradevole Carta dei Servizi e di livelli di qualità scontati (il rispetto delle norme);
- la strada dell'impegno, della fatica e della passione, costruendo un rapporto tra l'Anffas, le Associazioni Socie e gli Enti di Gestione che sia caratterizzato dal controllo sulla qualità dei servizi erogati, e non solo sul rispetto (sempre fondamentale) delle quote/tessere.

Ovviamente, il CDN uscente vi propone la seconda strada, peraltro in perfetta sintonia con lo spirito dello Statuto e coerente con il segno culturale della recente normativa sociosanitaria (a partire dalla L.328/2000).

2. Altri elementi

Educazione Continua in Medicina (ECM)

Con la circolare n. 3 del 16 gennaio 2002 siete stati tutti informati del fatto che l'Anffas è definitivamente entrata nella fase "a regime" dell'ECM. Evito quindi di ripercorrere gli aspetti informativi e tecnici perché da allora ad oggi non si registrano novità sui meccanismi di accesso e di utilizzo di questo programma. Voglio però evidenziare come le opportunità che si aprono all'Anffas sono a dir poco enormi, sotto due profili:

- un profilo che definirei di vantaggio diretto, perché attraverso l'organizzazione di eventi formativi accreditati ECM diventiamo competitivi e operativi sul mercato della formazione
- un profilo che definirei di vantaggio indiretto perché se sapremo valorizzare e trasformare le nostre esperienze professionali anche in proposte formative, potremo contribuire a rendere la formazione più utile e più vicina alle esigenze delle persone disabili e delle loro famiglie.

A tale proposito però, credo che il nuovo Consiglio Direttivo dovrà rapidamente agire per costituire il Comitato Scientifico, al fine di consegnare ad esso il compito di valutare i diversi progetti o per dotare l'Anffas di linee guida per la redazione di progetti di formazione.

Tribunale dei Diritti dei Disabili

Quella che all'inizio appariva "una iniziativa estemporanea" nata da una intuizione di Maurizio Origgi grazie ad un incontro fortuito, ma fortunato con il magistrato Pietro Calabrò, oggi è una realtà Anffas, un vero "fiore all'occhiello" uno strumento formalmente istituito con delibera del CDN e con il marchio depositato. Uno strumento al servizio di tutti i disabili e delle loro famiglie. Uno strumento che parla di affermazione dei diritti negati, della difesa dei più deboli.



La professoressa Rosina Zandano riceve dal presidente nazionale Roberto Speziale il riconoscimento di Presidente Onorario dell'Associazione

Una iniziativa che inorgoglisce e da lustro alla nostra Associazione. Un'iniziativa che ci ha fatto conoscere ed apprezzare persone straordinarie quali i magistrati, gli avvocati e tutti coloro che a qualsiasi titolo collaborano con il nostro Tribunale, persone che per loro importante ruolo spesso appaiono distanti e avulse dal nostro mondo. Posso, invece, testimoniare e lo faccio con estremo piacere la semplicità e l'essenzialità che questi dimostrano in ogni occasione. In qualche occasione mi sono chiesto: «è possibile che persone per così dire "esterne" siano più Anffas di qualcuno di noi?». La risposta in questo caso è sicuramente sì. Sento il dovere, e credo vi unirete a me, di esprimere a Maurizio Origgi un sentito ringraziamento.

Il Tribunale sarà presente a Napoli alla fine di Settembre, per le altre sessioni credo si dovrà mettere a punto un calendario in modo da prevederne almeno una sessione per ogni realtà regionale.

Progetto Comunicazione e Immagine

In attuazione al progetto comunicazione ed immagine approvato nell'Assemblea del 25-26 novembre 2000 il CDN ha dato incarico alla società SS&C di Varese di "cantierare" il progetto. Il segretario generale – Emilio Rota – coadiuvato dal consigliere nazionale Maria Lauri, ha seguito personalmente

le varie fasi attuative.

Ci eravamo ripromessi di presentare per questa assemblea un primo prodotto finito. Come avete visto abbiamo mantenuto l'impegno. In cartellina trovate un documento "la comunicazione come sostegno all'attività delle associazioni locali" che vi sintetizza i "percorsi" e la "ratio" che ha guida il progetto. Nel prossimo futuro ci sarà da attivare una grossa campagna nazionale sia sui media che con altri mezzi.

A tal fine sono in corso dei contatti per reperire gli sponsor e le ingenti risorse necessarie. Trovate, altresì, un "timing" sulle attività a medio e lungo termine che il CDN ha già deliberato. Ovviamente tutto il materiale prodotto e ripetibile e personalizzabile in sede locale.

Credo però che dovremo ulteriormente lavorare e riflettere sui contenuti, tenendo conto che l'Anffas Onlus (la "nuova" Anffas) deve rispondere su più fronti e a più livelli ad esigenze diverse e articolate tra loro:

- deve rispondere ad una base sociale che non è più la stessa di prima (persone giuridiche), anche se...
- deve/vuole mantenere un rapporto con i soci delle Associazioni Socie (persone fisiche);
- deve dimostrarsi attenta ed adeguata al tema della qualità, che non può essere di esclusiva competenza dei "tecnici" della qualità, ma deve diventa-

re un terreno concreto su cui misurare le esperienze di famiglie, di persone, di istituzioni locali, facendo conoscere tali esperienze e mettendole a confronto tra loro;

- deve garantire un livello di analisi sulle politiche sociali in relazione alla fase politica e istituzionale che il Paese sta vivendo (riforma dello Stato, riordino della Sanità e dell'Assistenza, ecc.);
- deve garantire un approccio ai temi tecnico-scientifici avendo in mente non solo gli aspetti – peraltro decisivi – della ricerca ma anche della riabilitazione sociale, della pedagogia, delle tecnologie per la impostazione dei Piani Educativi Individualizzati, e tutto questo in collegamento con il Comitato Scientifico che dovrà essere eletto per operare in supporto, stimolo e indirizzo alle attività e ai servizi Anffas.

Iniziativa Anffas – Famiglia Cristiana

Nel numero di aprile 2002 Famiglia Cristiana ha dedicato due pagine alla nostra Associazione, questo ci ha consentito di avere una discreta visibilità. Riteniamo che tali iniziative siano utili e che debbano essere sempre più attenzionate.

Iniziativa Anffas – Treccani

Si sta concludendo anche questa iniziativa che, come sapete, ha rappresentato un momento di sinergia molto profondo ed interessante con l'Istituto ed anche in questo caso il ritorno

di immagine per l'Anffas è stato molto positivo.

Ancora una volta avevo annunciato una relazione breve. Ma più breve non poteva essere. Vi assicuro che non basterebbero queste due giornate per relazionarvi tutte le cose fatte in questo mio anno di Presidenza ed in particolare dopo l'assemblea dello scorso 1 e 2 dicembre. Si è cercato di fare le cose per bene, si è cercato di rispettare tutti gli impegni, si è cercato di non lasciare senza risposta o senza assistenza chiunque abbia richiesto una notizia, un chiarimento, un aiuto.

Il CDN uscente è stato straordinario. Ha saputo e voluto mettere da parte ogni polemica, ha operato con grande senso di responsabilità e quasi sempre ha deliberato all'unanimità. Questo mi porta a dirvi che è necessario garantire continuità. Il lavoro iniziato deve essere completato e mi auguro che la squadra che insieme al sottoscritto ha deciso di ripresentare la propria candidatura trovi il vostro consenso.

Avverto il peso per la mole di lavoro e la responsabilità del momento.

La situazione, forse al di sopra delle nostre forze, e la stanchezza, non ci hanno comunque impedito di raggiungere quanto prefissatoci.

Non possiamo retrocedere, non possiamo fermarci. Il cammino che ci aspetta è ancora lungo ed irto di difficoltà, ma nel tunnel iniziamo ad intravedere la luce.

Lo sforzo finanziario e procedurale dovrà essere di tutti, nessuno escluso. Nessuno dovrà rapinare nessuno. Dovrà essere corrisposto solo lo stretto necessario al risanamento.

Questo è l'impegno etico, formale e sostanziale che oggi dobbiamo sottoscrivere quale contratto d'onore tra tutti noi. Questo è l'impegno che assumo con la candidatura mia e della squadra che vi proporrò. Grazie.

Roberto Speziale

UN DOCUMENTO IMPORTANTE

Ecco la Carta dei Servizi Anffas

Note sullo "schema-tipo" allegato

Nel corso dell'ultima riunione del CDN (15 giugno 2002) è stato approvato lo schema-tipo di Carta dei Servizi, in adempimento di quanto indicato dallo Statuto (art. 5 e 5.1.). Lo schema è frutto del lavoro commissionato ai tecnici delle sedi locali di Brescia, Roma e Salerno, che hanno agito sulla base di un mandato a loro conferito nello scorso mese di aprile. Con questo atto, si dà concreto avvio ad un processo (quello della qualità) altrettanto importante quanto quello che abbiamo sin qui condotto relativo all'autonomia e alla salvezza dell'Anffas.

Sono convinto che per noi parlare di qualità dovrebbe essere qualcosa di naturale, ancor prima che sia imposto dalle leggi o dalla evoluzione culturale e sociale che regola la gestione dei servizi alla persona. Una naturalezza che nasce dalla nostra specificità di famiglie di disabili intellettivi e relazionali, famiglie che diventano promotrici dei loro diritti e dei servizi di cui necessitano i disabili. E cosa c'è di più naturale se non occuparsi della qualità di vita dei nostri figli e parenti e di quanti, come noi, indipendentemente dal fatto di essere soci, si avvicinano a noi, alle nostre attività, ai nostri servizi?

Lo schema-tipo che è stato adottato dal CDN parla di queste cose, parla di rispetto della dignità della persona, di diritto all'informazione da garantire agli utenti, di coinvolgimento degli utenti nella formulazione degli obiettivi o nella gestione degli interventi, sanitari, educativi, eccetera.

Parla di standard di qualità, di impegni che l'Anffas assume nei confronti degli utenti e di programmi per raggiungere e mantenere tali impegni. In altre parole, parla di noi e dei nostri figli e parenti e di come concretamente noi possiamo essere tutelati rispetto al mancato rispetto di tali impegni.

Il CDN ha adottato lo schema-tipo e ha condiviso la necessità di integrarlo con un Manuale per la redazione delle Carte dei Servizi, che sarà oggetto di successiva delibera da parte del nuovo CDN.

Il Manuale conterrà sia le note di approfondimento e spiegazione per ciascuno degli argomenti richiamati nello schema-tipo, sia le parti e gli elementi che obbligatoriamente dovranno essere recepiti dalle Associazioni Socie per la re-

dazione della propria Carta dei Servizi Anffas.

In accordo con il CDN, ritengo opportuno fornire da subito alcuni elementi e chiavi di lettura per l'esame dello schema-tipo, per facilitarne la comprensione e per motivare le scelte compiute.

Quando abbiamo iniziato a lavorare; ci siamo posti tre domande di fondo:

- La prima domanda è stata la seguente: «I servizi e le attività dell'Anffas possono essere considerate come servizio pubblico?». La risposta è indubbiamente sì, almeno per due motivi: - l'Anffas non si rivolge solo ai soci ma alla generalità delle famiglie con disabili intellettivi e relazionali; - l'Anffas promuove e gestisce, in massima parte, servizi sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali, in regime di accreditamento e/o di convenzione e quindi sono di fatto nel circuito dei finanziamenti pubblici.

Di conseguenza abbiamo obbligatoriamente preso in considerazione la normativa vigente e, incrociando tali disposizioni con quelle contenute in altre norme di legge che danno precise indicazioni al riguardo, si è cominciato a tradurre le disposizioni di legge in contenuti ed elementi che appartenessero al "mondo Anffas", personalizzando e adattando alla nostra specificità alcuni degli elementi più significativi emersi dall'esame della normativa (partire dalla valutazione del bisogno, agire con metodi e procedure che consentano la personalizzazione degli interventi, ecc.).

- Ci siamo poi chiesti se l'Anffas dovesse limitarsi a invocare il rispetto delle norme vigenti (in materia di sicurezza, di rispetto della privacy, di gestione del personale educativo, ecc.) o se invece fosse giusto impegnarsi in uno sforzo superiore, indicando elementi ed azioni che le Associazioni Socie debbano obbligatoriamente adottare, in nome della caratterizzazione Anffas che i nostri servizi e le nostre attività devono dimostrare di possedere. Chiaramente, la risposta è stata affermativa.

- Infine, ci siamo interrogati sulle

caratteristiche che devono possedere le Carte dei Servizi Anffas, e quindi ci siamo chiesti a chi dovesse servire questo strumento. Anche in questo caso la risposta è stata semplice: «La carta deve servire alle famiglie per capire cosa e come viene loro offerto attraverso i servizi e le attività dell'Anffas».

Da queste domande iniziali abbiamo iniziato ad elaborare lo schema-tipo, definendo gli elementi che costituiscono l'impalcatura della Carta. Tali elementi sono:

- I quattro capitoli che danno l'impostazione dello schema-tipo (Finalità e principi - Informazioni sull'Associazione Locale - Strutture e servizi - Standard di qualità, impegni e programmi - Modalità di tutela e verifica), ricavati dalle disposizioni del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del maggio 1995 sulle Carte dei Servizi Sanitari Pubblici.

- I principi fondamentali sui quali impostare le attività dell'Anffas (eguaglianza - imparzialità - diritto di scelta - continuità - partecipazione - efficienza ed efficacia) sono stabiliti dalla Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del gennaio 1994.

- I principi generali sono desunti dalle indicazioni che già ci fornisce il nostro Statuto e in base alle indicazioni generali e specifiche fissate dalla normativa socio-sanitaria vigente (mi riferisco, in particolare, all'art.13 della L. 328/00 (Carte dei servizi sociali), al DPCM 30.03.2001 (affidamento dei servizi alla persona), e al DPCM del 14.02.01 (integrazione sociosanitaria).

- Le informazioni sull'Associazione Locale, le strutture e i servizi erogati e il capitolo sugli standard, gli impegni e i programmi, rappresentano una parte importante delle informazioni che l'Anffas si impegna a fornire ai propri utenti, ed è anche la parte più impegnativa per tutti noi perché li dovranno essere dichiarati i livelli qualitativi che l'Anffas intende raggiungere e in che modo intende mantenerli. Sono dati o informazioni che ogni Associazione socia dovrà specificare sia in

base alle norme esistenti (soprattutto le norme regionali) sia in base alle autonome scelte che l'Anffas compierà in materia di qualità. In altre parole, questi dati saranno gli elementi su cui si svilupperà il rapporto tra l'Anffas e coloro che utilizzano il marchio Anffas, che sarà quindi soggetto a verifica e controllo, secondo indicazioni che saranno definite dagli organismi dirigenti.

- Infine, la parte relativa alle modalità di tutela e verifica è anch'essa desunta, in buona parte, dalle normative già richiamate.

Per essere chiaro, voglio sottolineare un elemento che a mio avviso chiarisce molto bene ciò che intendiamo per "livelli minimi di qualità". Nel secondo capitolo, tra le informazioni che le Associazioni Socie devono obbligatoriamente fornire agli utenti, compare una strana dicitura: "Servizio di Accoglienza e Informazione - SAI?".

È una dicitura che si spiega da se nel suo significato, ma vuole rappresentare un grande obiettivo di qualità per i nostri utenti:

- vuol dire che in ogni luogo Anffas ogni famiglia di disabile intellettivo e relazionale deve essere accolta, ascoltata e aiutata;

- vuol dire che in quel luogo Anffas ci deve essere qualcuno in grado di dare informazioni sui diritti della persona disabile e della sua famiglia, sulla rete dei servizi di quel territorio, eccetera.

Questo intendiamo per "marchio Anffas", e questo, oltre ad altri elementi importanti, dovrà essere gradualmente acquisito nel tempo da tutti coloro che tale marchio intendono utilizzare.

Il nuovo CDN dovrà definire un percorso di divulgazione, informazione e sostegno alle Associazioni Socie rispetto ai temi della qualità, a partire dalla redazione della Carta dei Servizi: è chiaro che tale impegno sarà e dovrà essere considerato prioritario dai nuovi Consiglieri e dalla nuova Presidenza ma è altrettanto chiaro che il terreno della qualità non può essere un terreno fatto da compiti a cui si aderisce burocraticamente, ma deve essere inteso e vissuto come un terreno su cui tutti noi dovremo giocare le nostre carte e risorse migliori, con passione, trasparenza e impegno civile.

Roberto Speziale

Addio handicap a scuola

Effetti su handicap e fascia del disagio	Fatti	Effetti sul quadro istituzionale
Non previsti aumenti di docenza specializzata	<i>Anticipazione dell'età di accesso alla scuola materna ed elementare</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Possibilità di anticipare l'ingresso nella scuola limitato ai comuni in attivo • Le spese relative a carico degli EE.LL. • Possibilità di aumento della popolazione scolastica e delle classi nei primi anni della scuola dell'infanzia, aumento del fabbisogno di docenti... (onda anomala anticipata...)
Diminuisce il "tempo" da dedicare all'educazione e formazione comune	<i>Abbassamento degli anni di obbligo scolastico (possibilità di concludere a 12-13 anni)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Diminuiscono gli anni di studio per tutti
La possibilità per alunni disabili di sostenere l'esame di licenza concludendolo con un attestato anziché con il diploma toglie significato e pregnanza all'obbligatorietà del percorso comune ed anticipa di fatto la separazione dei percorsi delle superiori	<i>Due conclusioni dell'obbligo: licenza media e attestato con credito per chi non segue i programmi</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Licenza con valore legale che dà accesso alle liste di collocamento • Attestato che permette la frequenza della scuola superiore ma non l'iscrizione a liste di lavoro
Stigmatizza la separazione dei percorsi sottolineando, anziché colmare, le differenze socio-economiche e di condizioni personale	<i>Orientamento: anticipazione a 12 anni della scelta tra scuola superiore o formazione professionale</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Netta separazione tra istruzione e formazione professionale che riproduce la divisione delle classi sociali (rigidità sociale)
Sottolinea la distanza tra apprendimenti di serie A e di serie B Conferma le separazioni già attivate in precedenza, diminuendo il tempo scuola obbligatorio, toglie di fatto possibilità ad incontri ed attività integrative e socializzanti Esclude attraverso il pagamento le classi economiche disagiate.	<i>25 ore settimanali obbligatorie per tutti + corsi facoltativi a pagamento</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Scuola pubblica non più gratuita • Aumento salariale ai docenti attraverso pagamenti extra legati alla produttività misurata in termini di quantità di ore insegnate • Attività e costi finiscono con il selezionare l'utenza e condizionare la proposta educativa
	<i>Taglio generalizzato della spesa</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 85.000 docenti in meno (accorpamento spezzoni ed eliminazione di distacchi...) • ma docenti di religione in ruolo • meno soldi alle scuole pubbliche ma finanziamento alle private anche con i bonus • aumento degli alunni per classe
Finto mantenimento dello statu quo: la diminuzione della popolazione scolastica normodotata comporta la diminuzione dell'organico di sostegno essendo ad essa agganciato perché assegnato nella proporzione di 1:138; inoltre aumentano gli utenti disabili (130.000 nel 2001-02)	<i>Diminuzione dell'organico di sostegno</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Appesantimento del lavoro di tutti i docenti
Penalizzazione delle scuole che faranno integrazione se gli indicatori nazionali di qualità e produttività saranno regolati sul rendimento complessivo: è noto infatti che il rendimento scolastico spesso non è una delle risorse migliori dei ragazzi disabili	<i>Finanziamenti alle scuole legati alla produttività</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sistema nazionale di valutazione presumibilmente misurato attraverso parametri di rendimento

Alcune considerazioni generali:

- 1. Invisibilità dell'handicap:** aspetto inquietante; nessun comunicato, circolare, disegno di legge parla di handicap. Inquietante perché il silenzio viene da un governo efficiente ed attento al rapporto costi benefici;
 - a. aumenta l'handicap nella scuola ma diminuiscono i docenti;
 - b. massiccia presenza dell'handicap nelle scuole professionali, che vengono regionalizzate;
 - c. necessità di modificare gli indi-

catori nazionali di qualità per non penalizzare le scuole che fanno integrazione.

- 2. Modifica l'idea di scuola e di educazione:** scuola come comunità educante che forma l'uomo e il cittadino nel rispetto di sé e degli altri attraverso la convivenza vissuta; educazione come risultato dell'intreccio tra testo (alunni, docenti e non docenti che esprimono bisogni e valori) e contesto (quadro istituzionale che sistematizza ed organizza ri-

sposte adeguate a tutti e a ciascuno).

- 3. Chi perde: tutti!** L'esperienza della separazione colpisce maggiormente le fasce deboli che hanno minori risorse personali o sociali, ma rappresenta una grave limitazione per il paese in generale perché introduce una sostanziale rigidità tra classi sociali e condizioni personali che oltre ad esse un elemento di involuzione civile rappresenta un impoverimento globale.

4. Cosa resta:

- a. la L. 517;
- b. la L. 104;
- c. l'esperienza vissuta da docenti alunni e famiglie;
- d. la diffusione della cultura dell'integrazione;
- e. le associazioni di categoria dei disabili e delle famiglie (Anffas, presente anche nel territorio) chiamate ora più che mai a vigilare sulle conquiste (vedi documenti inviati al Ministro dall'Anffas e Vademecum).

LA FAMIGLIA AL CENTRO DELLA STRATEGIA DI COMUNICAZIONE ANFFAS

Ogni disabile è nostro figlio

Ognuno di noi è diverso dagli altri e ognuno di noi è unico. Siamo tutti diversi, disabili e non. C'è chi non si accetta, chi grida, chi tace, chi piange e chi sorride.

L'essere genitori è un ruolo che a molti compete nella vita. E anche questo ruolo, che si apprende giorno per giorno, viene vissuto in modo unico, sia che si sia genitori di persone "abili" o "disabili".

È comunque un dono straordinario, anche se a volte è difficile riconoscerlo, quando la paura sembra più forte dell'amore, quando è difficile accettare la diversità, con il suo peso e la sua ricchezza.

Anffas è al fianco delle famiglie per aiutarle contro i pregiudizi, le paure, i pietismi, le intolleranze, gli sguardi abbassati, la maleducazione e contemporaneamente per affrontare la paura del domani, perché venga riconosciuto il diritto di vivere la diversità nella società.

Per lottare, ogni giorno, insieme.

 **ANFFAS**
OGNI DISABILE E' NOSTRO FIGLIO



La famiglia, concetto guida della promozione Anffas

Timing del progetto

Già realizzato

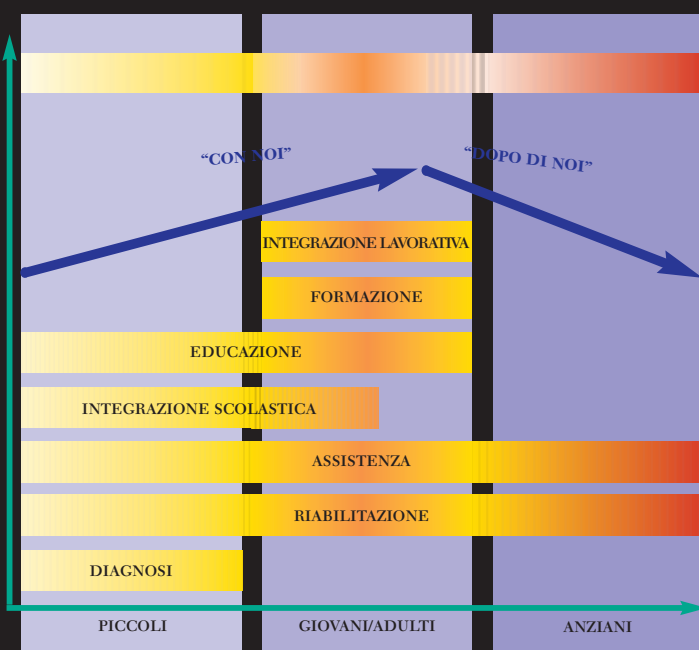
1. concetti
2. materiale promo-pubblicitario
 - brochure
 - manifesti personalizzabili

A medio termine (autunno-inverno)

1. Ricerca sponsor per ricupero fondi
2. Realizzazione di cd e vhs (riprese dirette presso nostri Centri per far conoscere in modo reale l'Associazione e le sue attività)
3. Realizzazione di un calendario Anffas
4. Realizzazione dépliant per sensibilizzare il mondo scolastico

A lungo termine (inizio 2003)

1. Piano pubblicitario (affissioni, stampa, tv)
2. Piano nazionale "Giornata Anffas" di primavera con promozionale su tutte le piazze d'Italia per focalizzare una massiccia attenzione dei media



IL PROGETTO GLOBALE VITA - ANFFAS
per disabili intellettivi e relazionali "gravi"

Anffas news

Notiziario dell'Anffas Nazionale
Associazione Nazionale Famiglie
di Disabili Intellettivi e Relazionali
Via Emanuele Gianturco, 1
Tel. 06.3611524 - 00196 ROMA
Supplemento a "La rosa blu"
anno X n. 1 gen-mar 2002
Autorizzazione Tribunale di Roma
n. 254/82 del 3.7.1982
Dir. responsabile Salvatore Curiale
Grafica Studio Helix - Recco GE
Stampa Abilgraf - ROMA