



Anffas® Onlus
dal 1958 la persona al centro
REGIONE LOMBARDIA

Associazione Nazionale di Famiglie
di Persone con Disabilità Intellettive e/o Relazionali

ANFFAS LOMBARDIA ONLUS

Iscritta al Registro Generale del Volontariato ed al Registro
Generale Regionale delle Associazioni di solidarietà Familiare

Associazioni locali aderenti
ed enti a marchio:

Anffas Onlus di
Abbiategrosso
Anffas Onlus di Bergamo
Anffas Onlus di Bollate -
Novate
Anffas Brescia Onlus
Anffas Onlus Broni Stradella
Anffas Onlus Busto Arsizio
Anffas Onlus di Cassolnovo
Anffas Onlus Centro Lario e
Valli
Anffas Onlus NordMilano
Anffas Onlus Como
Anffas Onlus Crema
Anffas Cremona Onlus
Anffas Onlus Desenzano
Anffas Onlus di Lecco
Anffas Onlus di Legnano
Anffas Onlus di Luino
Anffas Onlus Mantova
Anffas Onlus Martesana
Anffas Milano Onlus
Anffas Onlus di Mortara e
Lomellina
Anffas Onlus Paderno
Dugnano
Anffas Pavia Onlus
Anffas Onlus Seregno
Anffas Onlus Sondrio
Anffas Onlus Sud Est
Milano di Melegnano
Anffas Ticino Onlus di
Somma Lombardo
Anffas Vallecarnonica Onlus
Anffas Onlus di Varese
Anffas Vigevano Onlus
Anffas Onlus Voghera

A.S.A. Associazione
Sportiva Anffas - Varese
Consorzio SIR - Milano
Coop. Arcipelago -
Cinisello Balsamo
Coop. Radici nel Fiume -
Somma Lombardo
Coop. S. Agostino - Pavia
Coop. Soc. Come Noi -
Mortara
Fondazione Anffas-Lion
M. Ravera- Busto Arsizio
Fondazione Fo.B.A.P.
Onlus - Brescia
Fondazione Dopo di Noi
per Mortara e Lomellina
Onlus - Mortara
Fondazione Il Melograno
Onlus - Abbiategrosso
Fondazione La Rosa Blu
Onlus - Grandola e Uniti
Fondazione Renato Piatti
Onlus - Varese
Punto d'Incontro Servizi
Coop. Soc. - Cassano d'Adda

RELAZIONE PROGRAMMATICA ANFFAS LOMBARDIA PER L'ATTIVITÀ DA SVOLGERE NELL'ANNO 2021

Niente può essere come prima

*... poi ci si rendeva conto che tutto questo non era possibile,
che era nostra la responsabilità di vivere la cruda realtà,
che dovevamo trovare il coraggio per affrontarla ed essere fiduciosi al tempo stesso,
che dovevamo vivere il tempo che ci era dato con tutte le sue difficoltà...*

Questi erano gli obiettivi che ci ponevamo come incipit prioritari nella stesura della Relazione programmatica del palindromo e bisestile anno 2020

- Perseguire la mission associativa nel rispetto delle previsioni statutarie e regolamentari.
- Dare attuazione alla linea associativa, rilanciando i contenuti e gli impegni del Manifesto Anffas di Milano.
- Garantire maggiori spazi di partecipazione attiva alla vita associativa da parte delle stesse persone con disabilità, nel rispetto del diritto dell'auto-determinazione e all'auto-rappresentanza, nella massima misura possibile.
- Supportare la rete di Anffas Lombardia nel percorso alla Riforma del terzo Settore.

Obiettivi che, nonostante lo tsunami della pandemia, abbiamo mantenuto saldi, ma i tempi sono cambiati e anche noi dobbiamo cambiare ed adattarci ad una situazione sempre più liquida.

1. Introduzione: –ANFFAS deve cambiare

Questa relazione programmatica deve essere diversa dalle precedenti, in particolare per la prospettiva e il ruolo che un'organizzazione come la nostra ha il dovere di assumere nel panorama del welfare regionale.

Due sono gli elementi che cambiano la condizione reale nella quale il welfare regionale ha sin qui operato:

Un primo elemento è chiaramente la **pandemia** in atto che:

- svela, mette a nudo, in modo drammatico, le carenze di un sistema sociale e sociosanitario regionale; un elemento su tutti, l'impovertimento del sistema territoriale sociosanitario e di un sistema sociale estremamente eterogeneo nei confronti dei bisogni di cura e salute dei cittadini e, in primo luogo, dei cittadini in condizioni di cronicità e fragilità, con le drammatiche crisi che coinvolgono:
- la rete dei MMG,
- le cure domiciliari,
- la rete ospedaliera per sub-acuti,

- i sistemi di approvvigionamento di dispositivi di sicurezza individuale,
- i sistemi di tracciamento

e, complessivamente:

- l'inadeguatezza del sistema dei sostegni in favore dei caregiver familiari,
- la rigidità del sistema dei servizi alla persona,
- la debolezza del sistema di finanziamento dei servizi, in particolare della rete socio-assistenziale

ha ulteriormente messo in evidenza:

- la scarsa levatura (salvo rare eccezioni) del pensiero politico e tecnico nell'ambito dei circuiti istituzionali, sia centrali che periferici, di Regione Lombardia,
- la persistenza di modelli culturali che espongono la persona con disabilità a discriminazioni (rispetto gli altri cittadini) e a privazioni sociali e relazionali che incrinano e mettono a rischio i percorsi di autonomia.

Un secondo elemento, quello dell'entrata in scena (con l'avvio del RUNTS, anche da un punto di vista operativo) del **Codice degli Enti di Terzo Settore**, che:

- da un lato ci rafforza allargando il raggio di azione delle realtà come la nostra nell'azione per la tutela e lo sviluppo del bene Comune;
- dall'altro lato, e proprio nello specifico dei compiti attribuiti da ANFFAS Onlus al livello regionale, comporterà o svolgimento di un ruolo di sostegno e al tempo stesso di controllo nei confronti della propria base sociale.

Questi due elementi, molto diversi tra loro, ma entrambi collocati sul comune terreno di promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità, suggeriscono la necessità che si svolga una riflessione profonda e al tempo stesso ampia che ci aiuti a comprendere le scelte da compiere.

In tal senso, come anticipato, questa relazione si limita ad esporre, prevalentemente, alcuni elementi utili alla riflessione di cui sopra, oltre ad altri aspetti più usuali che richiedono, in ogni caso, attenzione e risorse.

2. "Niente può essere come prima" – riflessioni e proposte per il 2021

Occorre prendere atto di una situazione che ha visto le persone con disabilità tre volte vittime:

1. come tutti, esse sono vittime di una malattia al momento invincibile; un rischio maggiore non tanto per questioni cliniche, ma perché in situazioni di grande emergenza, la disabilità rischia di venir considerata una condizione esistenziale di minor valore rispetto ad altre;
2. non come tutti, esse devono sottostare a restrizioni e precauzioni: in molti casi, come esito, per la stretta correlazione tra stati mentali ed emotivi e condizioni di salute organica, il peggioramento della condizione di salute;
3. su di esse, inconsapevolmente, si è alimentato il pregiudizio sociale: per quanto sta accadendo un fatto da accettare con naturalezza, per una sottovalutazione del valore delle loro opinioni e dei loro desiderata, con la terribile criminale aggravante nel considerarle sacrificabili;

Vittima è, complessivamente, il sistema dei servizi alla persona, per le inaccettabili condizioni di svolgimento delle attività, per il carico di responsabilità in capo ai gestori, oltre che per l'esecrabile trascinata

inconsapevolezza (elemento decisivo per qualunque sistema di impresa, sociale o meno) delle *regole del gioco* dal punto di vista della remunerazione delle prestazioni rese.

Il comportamento di Regione Lombardia nei confronti degli enti di terzo settore impegnati a fronteggiare la pandemia è stato per lo meno inadeguato.

Difatti le carenze che si sono concretizzate fin dall'inizio hanno largamente evidenziato detta inadeguatezza:

- nella mancata fornitura dei necessari dispositivi di protezione individuale (DPI);
- nel caos decisionale e comunicativo succedutosi alla dichiarazione dell'esistenza del problema, che ha lasciato agli Enti gestori, in splendida solitudine, l'assunzione delle decisioni;
- nella predisposizione di processi e procedure utili a prevenire il contagio, perdurando nell'errore di sempre nel considerare sullo stesso piano gli anziani non autosufficienti con le persone con disabilità.

Tutto ciò nonostante, e mai come in questo periodo, le principali Organizzazioni di rappresentanza dei gestori (oltre a noi, UNEBA, ARLEA, ACI Welfare) abbiano da subito comunicato, oltre ai problemi, la totale disponibilità a collaborare per trovare rapide e adeguate misure di contenimento alla diffusione del contagio.

Solo con la DGR 3183 del 26 maggio 2020 (emanata dall'Ass.to alle Politiche sociali) si è verificata una parziale, ma significativa inversione di tendenza nei rapporti con Regione Lombardia, mettendo a disposizione dei gestori, familiari, Comuni e Associazioni un provvedimento esito di un percorso condiviso tra Regione e Organizzazioni. Metodo e contenuti che sono invece stati fatti mancare dall'Ass.to al Welfare, rispetto al quale attendiamo fiduciosi che il cambio di Direzione generale produca una concreta diversa attenzione e capacità di produrre politiche adeguate. In ogni caso, ANFFAS deve elaborare e definire le modalità più adeguate per cercare di modificare in profondità il rapporto con Regione Lombardia.

È il tema di sempre, lo sappiamo, e da sempre discutiamo al nostro interno di come riuscire a tessere rapporti e relazioni efficaci sui temi delle politiche di welfare regionale.

La pandemia, come detto, ha cambiato natura ed intensità del problema di sempre. Le ha cambiate perché abbiamo dimostrato, pur nei limiti oggettivi in cui tutti abbiamo operato, di sapere agire secondo una logica di rete, con intensissimi scambi non solo di dubbi e timori, ma di risposte. Le ha cambiate perché abbiamo dimostrato, forse più convinti di altri, di credere nell'utilità della rete anche nei rapporti con le altre Organizzazioni, favorendo e stimolando per primi il confronto e rimanendo fedeli alle linee di azioni decise, senza mai tentare alcun approccio diretto con i decisori pubblici regionali. Le ha cambiate perché l'avere ritrovato i nostri paradigmi nei pochi provvedimenti positivi emanati (la citata DGR 3183 e la DGR 3404 sui temi della L.112), è la migliore conferma della maturità politica e tecnica cui siamo giunti, mentre non altrettanto, come già detto, possiamo dire, complessivamente, di Regione Lombardia. Questo significa che non solo possiamo, ma dobbiamo cambiare atteggiamenti, e riprendere con coerenza quanto avevamo già deciso di fare, un processo che la pandemia ha bruscamente interrotto:

- agire contro Regione Lombardia, quando le politiche non vanno nella direzione da noi auspicata;
- collaborare con Regione Lombardia, quando si realizzano concrete condizioni di confronto e condivisione delle scelte.

Questo non significa "solo" indire manifestazioni o conferenze stampa o partecipare a gruppi di lavoro.

Significa procedere in misura ancora più competente di prima riguardo alla conoscenza dei temi, e questo sia sul fronte delle criticità e dei bisogni che sul fronte delle risposte ritenute positive ed efficaci e quindi procedere sul percorso avviato con i nostri Stati Generali, ed è qui che si innesta il secondo elemento di discontinuità con il passato, rappresentato dal Codice ETS.

Senza entrare qui nel merito del Codice, è utile condividere che:

- le finalità di un ETS (agire per il *bene comune* ed essere capaci di agire in piena trasparenza e di valutare l'impatto sociale delle proprie azioni) devono essere assunte dall'ente medesimo indipendentemente dalle sue dimensioni, dal territorio in cui opera e dalle risorse a disposizione;
- il processo di implementazione del Codice sarà favorito dall'adozione, presumibilmente entro la primavera 2021, del Codice di Qualità e Autocontrollo che ANFFAS Onlus ha iniziato ad elaborare (compito assegnato al Comitato tecnico scientifico di ANFFAS Onlus, presieduto da Michele Imperiali e che vede tra i suoi componenti altri due nostri tecnici fiduciari, Marco Faini e Marco Bollani).

“Essere ANFFAS” (nella cornice regionale prima descritta) ed “Essere ETS” significa essere consapevoli della necessità di avviare un ulteriore processo evolutivo del nostro agire, sapendo che ogni evoluzione – si pensi all'incremento della qualità – comporta la dotazione di strumenti e risorse adeguate. Ed è **anche** su questo che occorre avviare la discussione sopra richiamata, sapendo che, dal punto di vista degli strumenti questo Consiglio direttivo ritiene di disporre di **quattro leve**, che vanno non solo confermate, ma maggiormente impiegate:

- gli Stati Generali.
- il Comitato Tecnico regionale,
- il coordinamento degli Enti gestori,
- il coordinamento dei SAI,

Da questo punto di vista quanto descritto nella relazione programmatica 2020 – oggettivamente stravolta nella sua esecuzione per quanto accaduto – appare del tutto riproponibile, **e quindi si rinvia ad una sintesi di quel documento (*) per comprendere l'importanza di tali strumenti.**

Al contempo, occorre valutare il fatto che l'insieme della nostra rete (sia essa di *advocacy* che gestionale) è oggettivamente impegnata sul fronte della pandemia, e quindi questo Consiglio direttivo ritiene opportuno valutare alcune priorità:

- le Associazioni locali si dovrebbero impegnarsi nell'implementazione di modalità di comunicazione a distanza con le famiglie associate, accompagnandole nella complicata situazione determinatasi con la pandemia, aiutandole a trovare il difficile filo di una matassa fatta di dubbi, incertezze, paure, aiutandole a beneficiare di tutti i momenti di formazione ed informazione come ad esempio la partecipazione ai webinar organizzati da Anffas Onlus che toccano temi come il supporto psicologico e non solo;
- il coordinamento dei SAI, degli Enti gestori e il Comitato tecnico dovrebbero impostare e compiere rilevazioni (anche di carattere non scientifico) sui bisogni delle nostre famiglie, (es: una frequenza ridotta dei servizi semiresidenziali cosa comporta a carico della famiglia? Vi sono ripercussioni di ordine lavorativo e/o economico? Quali leve di sostegno la famiglia ritiene debbano essere attivate dal sistema di welfare?), al fine di mantenere attiva, nei limiti del possibile, la consapevolezza sulle criticità in atto;

- si dovrebbe definire e installare, a cura del coordinamento Enti gestori, un sistema di rilevazione-dati che consenta di mantenere in modo permanente un sufficiente quadro di conoscenza sul funzionamento dei servizi accreditati e messi a contratto, per individuarne pregi e criticità da sottoporre al confronto con Regione Lombardia, inserendo ovviamente tutti gli aspetti e le variabili determinate dalla pandemia (maggiori costi, minori entrate);
- si dovrebbe attivare, fino a emergenza conclusa, un punto di raccordo e smistamento delle buone prassi (gestito da un paio di Enti gestori, di cui uno di piccole/medie dimensioni) sulla base di uno schema di lavoro approvato dal Coordinamento degli Enti gestori e dal Comitato tecnico regionale, al fine di migliorare la circolarità delle informazioni;
- a partire dai progetti di rilievo regionale in corso (L-INC e INLCUDI) occorrerà definire entro il primo quadrimestre 2021 una proposta organica - da presentare sia alle Organizzazioni con cui abbiamo stretto alleanza e sia a Regione Lombardia – che affronti i temi contenuti nelle premesse della DGR 3404/2020 (centralità del progetto personale, budget di salute, case manager) individuando a tale proposito realtà-guida/ANFFAS che si incarichino di proporre l'avvio di esperienze ai propri ambiti territoriali, in un arco temporale adeguato (2021-2023);
- alla luce del rinnovato interesse del Governo per la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali, dovremo riprendere il confronto con le altre Organizzazioni stake-holders per definire una proposta di livelli essenziali regionali in materia di presa in carico (anche in collegamento con l'iniziativa di LEDHA sui temi della vita indipendente)
- dovremmo ripensare, pur con caratteristiche e intensità organizzative diverse, all'esperienza degli Stati Generali per mantenere in buona salute il rinnovato legame associativo che si era creato nel 2019 ed in tale contesto, aprire un focus di attenzione e di azione nei confronti del comparto Socio-assistenziale, al fine di garantire, analogamente al comparto Socio-sanitario, adeguate politiche emanate da Regione Lombardia e, in conseguenza a ciò, dai Comuni e loro articolazioni territoriali (Ambiti, Aziende Consortili, ecc.).

Sul fronte degli adempimenti relativi al Codice ETS, questo Consiglio Direttivo ritiene che il ruolo dell'Associazione regionale debba orientarsi a garantire queste funzioni:

- mantenere costante e adeguata informazione e, laddove possibile, formazione, circa il rispetto degli adempimenti previsti dalla normativa da parte degli ETS facenti parte della rete associativa e gestionale ANFFAS;
- sulla base delle indicazioni che perverranno da ANFFAS Onlus, svolgere il ruolo di sostegno e verifica circa l'implementazione del Codice di Qualità e Autocontrollo in via di definizione.

3. Conclusioni

Vogliamo ricordare le parole per occasione pronunciate dalla Vice Presidente Maria Villa Allegri in occasione dell'ultimo CD.

Condividere il ruolo di advocacy di ciascuna Associazione che risponde puntualmente al bisogno e accompagna con una presa in carico totale la famiglia, e non solo la persona con disabilità, ma ribadisce l'importanza che ci sia un collegamento forte, determinante, tra l'aspetto meramente associativo e quello gestionale. Questo perché si traduca il pensiero in operatività.

Anche in questo senso dobbiamo vedere, pur nella drammaticità dei tempi che stiamo vivendo, l'importanza del cambiamento, che deve essere colto come opportunità sia per i servizi resi alla persona sia per le modifiche

statutarie in atto nelle nostre realtà associative, dove il ruolo di chi fa politica associativa è ben distinto da chi la traduce in operatività.

Mentre stiamo completando questa relazione, il Governo sta decidendo l'ennesimo lock down...

Licenziata dal Consiglio Direttivo del 12 novembre 2020

() estratto dalla relazione programmatica del 2020*

- **Stati Generali 2020**

Il “cambio di passo” registrato a seguito dei nostri SS.GG. fa ritenere che tale iniziativa debba assumere carattere di continuità, anche se con caratteristiche e intensità diverse. Si ritiene importante mantenere lo strumento dei gruppi di lavoro (a cui far partecipare amministratori, operatori dei servizi, delle Associazioni e dei SAI) quale modalità che consente non solo di rinnovare il rapporto tra la funzione di advocacy e quella gestionale, ma di collegare le mete di linea associativa con le concrete esperienze svolte nei territori (sia in ambito associativo che gestionale). In tal senso si demanda al Comitato Tecnico regionale il compito di definire la struttura dei gruppi di lavoro (mantenendo quelli organizzati per gli SS.GG. del 2019 o dando una diversa impostazione) e organizzare una giornata di confronto che consenta di aggiornare e condividere la conoscenza della nostra rete, la dimensione dei problemi e delle priorità da porre all'attenzione di Regione Lombardia.

- **Comitato Tecnico regionale**

oltre a quanto già qui indicato per l'edizione 2020 degli Stati Generali, si ritiene che le risorse professionali che lo costituiscono debbano proseguire nelle azioni a supporto del Consiglio Direttivo, focalizzando l'attenzione sulle progettualità in essere (in particolare L-INC; IncluDi) e, in collegamento con il coordinamento degli enti gestori, sulle progettualità in essere nell'ambito delle linee guida ministeriali PRO.VI. e L.112/2016. Inoltre, tenendo conto del riconoscimento attribuito da R.Lombardia alla LEDHA e all'iniziativa (che si svilupperà in prevalenza nel corso del 2020) per promuovere una legge di iniziativa popolare sulla vita indipendente, occorre che il C.T. regionale mantenga, sui piani che gli competono, il necessario rapporto con l'organizzazione che rappresenta la FISH a livello lombardo;

- **Coordinamento degli enti gestori**

E' necessario che il C.E.G. rinnovi il proprio funzionamento a partire dalla consapevolezza che solo garantendo la partecipazione attiva a tale organismo si riesce ad incrementare la capacità di ANFFAS di sperare di incidere con maggiore efficacia nel rapporto con Regione Lombardia e le altre Organizzazioni. È evidente che tale obiettivo non può essere affidato alla sola esortazione. Occorre quindi condividere modalità di lavoro e di comunicazione più efficaci, tenendo sempre a mente che occorre mantenere in coerenza tra loro le nostre due dimensioni caratteristiche (advocacy e gestione). Un primo compito da svolgere è l'installazione di un sistema di rilevazione-dati che consenta di mantenere in modo permanente un sufficiente quadro di conoscenza sul funzionamento dei servizi accreditati e messi a contratto, per individuarne pregi e criticità da sottoporre al confronto con Regione Lombardia;

- **Coordinamento dei SAI**

Pur nell'eterogeneità delle loro consistenze e funzionamento, devono ritornare ad essere al centro della nostra attenzione, al pari dei servizi alla persona. Questi sportelli al cittadino mantengono infatti la loro peculiare e fondamentale capacità di essere risposta concreta ai tanti dei bisogni informativi e accompagnamento espressi dalle famiglie e, al contempo, essere un buon modo per conoscere l'evoluzione di tali bisogni, dandoci quindi la possibilità di promuovere iniziative locali e regionali verso la PP.AA. per migliorare il sistema di welfare. Occorre pertanto interrogare gli operatori e i volontari dei SAI per definire, analogamente al coordinamento degli enti gestori, un programma che sia di sostegno alle loro attività, ponendosi in primo luogo l'obiettivo di fare in modo che i SAI comunichino tra loro, al fine non solo di diffondere e utilizzare le buone esperienze, ma anche per condividere valutazioni e opinioni circa gli esiti degli interventi e dei sostegni messi in atto dalla PP.AA. ed affrontare in modo più efficace la propria funzione a fianco delle famiglie.