



ANFFAS DAY 2021, È RECORD!

1000 PARTECIPANTI COLLEGATI ALL'EVENTO ONLINE DI ANFFAS!

“DURANTE NOI, DOPO DI NOI”: UNA REALTÀ MA ANCORA SONO MOLTI I NODI DA SCIogliere!

Un **record**: è questo il termine giusto per definire il risultato di **Anffas Day**, l'evento online del **27 marzo** u.s che ha registrato la **partecipazione di 1000 persone** e la **presenza di ospiti illustri** quali il **Ministro per le Disabilità On. Erika Stefani**, l'**On. Elena Carnevali**, relatrice della **l.112/16**, **Claudia Fiaschi**, Portavoce del **Forum Terzo Settore**, **Vincenzo Falabella**, presidente **Fish-Federazione Italiana Superamento Handicap**, **Francesca Pasinelli**, **DG Fondazione Telethon**, il **dott. Andrea Venuto**, **Disability Manager di Roma Capitale** in rappresentanza del **Sindaco Virginia Raggi** che ha voluto però portare i suoi saluti tramite un **video dedicato ad Anffas**, e **Alessandra Locatelli - Assessore alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità Regione Lombardia**.

Personalità che hanno elogiato il lavoro svolto da Anffas in tutti questi anni e ribadito la necessità e l'importanza di continuare a portare avanti i temi del “Durante e Dopo di Noi”.

Significative in tal senso le parole del **Ministro Stefani** che ci ha tenuto a **ringraziare Anffas per tutto ciò che l'associazione ha fatto durante questo terribile periodo di pandemia**, sottolineando **l'apporto essenziale dato a tutte le persone con disabilità e le loro famiglie**, e sottolineando l'importanza delle **Leggi 112/2016 e 328/2000** - che consentono di ripensare l'intero approccio alla disabilità e al welfare e che consentono di mettere la persona al centro, tenendo conto dei desiderata della persona e dei contesti in cui vive - e del **progetto di vita** attorno al quale ruotano le due leggi, collegando a questo anche il **sistema Matrici Ecologiche e dei Sostegni**, che ha definito come un **sistema all'avanguardia e di cui ha auspicato il possibile utilizzo e applicazione a livello nazionale, rendendosi disponibile sul punto**.

Del compleanno di Anffas come di una giornata speciale per l'intero paese ha parlato invece **Vincenzo Falabella**, presidente nazionale della **Fish** (cui Anffas aderisce) che ha sottolineato la sua importanza come **veicolo di contaminazione di buone prassi e motore di un cambiamento necessario per tutta la società**, mentre per la portavoce del **Forum Terzo Settore** (cui Anffas aderisce) **Claudia Fiaschi**, il 63mo compleanno di Anffas ed il tema a questo collegato hanno rappresentato il **primo vero e proprio atto di libertà riferito al desiderio di risolvere i molti problemi che persistono ancora oggi**.

Di “**giornata straordinaria**” ha parlato anche l'**on. Elena Carnevali**, una straordinarietà dovuta alla **concreta rappresentazione delle esperienze che già si sono realizzate dando voce all'autonomia, all'autodeterminazione e ai progetti di piena cittadinanza con la totale messa a sistema di tutti i fattori e soprattutto mettendo al centro la persona e il relativo cambio di paradigma**. Si tratta di un concetto che riguarda tutti i contesti della società. In tal senso, secondo l'onorevole, **Anffas ha fatto comprendere come la vita delle persone con disabilità sia costituita da una complementarità di fattori e come sia fondamentale costruire il Dopo di Noi nel Durante Noi**.

Ripreso anche dal **Disability Manager del Comune di Roma, Andrea Venuto**, il tema centrale dell'evento “**liberi di scegliere dove e con chi vivere**” e rinnovato l'**impegno del Comune di Roma nel rendere più accessibili tutti i servizi e le infrastrutture della città di Roma**, un impegno ribadito anche dalla **Sindaca Virginia Raggi** che attraverso un video ha inoltre ricordato che **Anffas è la prova concreta che l'autonomia è veramente realizzabile**.



L'intervento **dell'Assessore Locatelli** ha evidenziato ancora una volta come con la **L.112** finalmente si sia potuto disciplinare **la cura e l'assistenza alle persone con disabilità con percorsi mirati** e riferendosi alla Regione Lombardia ha voluto sottolineare il supporto dato alla legge con delle delibere che hanno colto aspetti importanti appunto della norma in questione come, primo tra tutti, **il progetto di vita**.

La **Dott.ssa Francesca Pasinelli**, Direttore Generale della Fondazione Telethon, infine, ha portato invece all'attenzione dei partecipanti **il forte legame che unisce Anffas e Telethon**, legame che vede ad oggi **35 progetti diversi che coinvolgono 22 centri di ricerca su malattie che hanno un legame con le disabilità intellettive**.

Forte apprezzamento per l'iniziativa – definita come un **“prezioso momento di riflessione sui bisogni, le necessità e i desideri delle persone con disabilità intellettive, nonché sugli strumenti normativi e sociali messi in campo sino ad oggi per la concreta realizzazione dei loro diritti”** – è stata espresso **dal Ministro dell'Istruzione Prof. Patrizio Bianchi**, ed un **sentito ringraziamento per il lavoro svolto da Anffas in tutti questi anni, ed in particolare in questo duro periodo di pandemia, mettendo sempre al centro la persona** è arrivato dal **Ministro della Salute, Roberto Speranza**: entrambi i Ministri hanno infatti inviato un messaggio di saluti riportati ad apertura di evento.

Protagonisti dell'evento sono state ovviamente **le persone con disabilità intellettive e i loro familiari** che tramite le associazioni di riferimento hanno potuto portare la loro diretta testimonianza attraverso dei video che hanno mostrato come il **“Durante Noi, Dopo di Noi”, la vita indipendente e il diritto alla libertà di scelta possano essere, e già sono, delle splendide realtà. Realtà fatte di percorsi di vita costruiti con i giusti sostegni, di progetti individualizzati, di associazioni che operano ogni giorno sui territori e di famiglie e persone con disabilità che affrontano con coraggio e soprattutto consapevolezza una nuova vita, senza più timore per il futuro che di fronte alla domanda “che ne sarà di mio figlio quando io non ci sarò più” diveniva spesso oscuro.**

A ribadire tutto questo è stato anche **Emilio Rota, presidente della Fondazione Nazionale Anffas Durante e Dopo di Noi**, che della Fondazione ha illustrato il nuovo profilo (ricordiamo che la Fondazione si è trasformata recentemente in **Ente Filantropico** alla luce della Riforma del Terzo Settore) e le novità più rilevanti, tra cui **l'espressa previsione inserita nella modifica statutaria che prevede per il futuro, oltre alla presa in carico delle persone con disabilità orfane o i cui genitori sono divenuti anziani, anche la presa in carico degli stessi genitori, tutto questo anche alla luce dell'esperienza legata alle vicende Covid-19.**

Particolare attenzione è stata prestata alla presentazione del nuovissimo **sito web della Fondazione** – www.fondazioneanzionaleanffas.it - che si propone di essere **la finestra Anffas sul mondo della filantropia e veicolo di informazioni costanti e aggiornate sul Durante e Dopo di Noi.**

“Questa partecipazione straordinaria dimostra che il tema del **“Durante Noi, Dopo di Noi”** e del collegato **diritto alla libertà di scelta di dove e con chi vivere** delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo è un **argomento che tocca da vicino migliaia di famiglie e di persone su tutto il territorio”** dichiara **Roberto Speziale**, presidente nazionale Anffas **“è il segno palese che è necessario continuare a lavorare e a sensibilizzare su questo aspetto fondamentale della vita delle persone con disabilità, in particolare intellettive e disturbi del neurosviluppo, sia per quanto riguarda le famiglie che per quanto riguarda le istituzioni competenti”.**

“Le nostre persone e le nostre famiglie hanno pienamente dimostrato quello che da sempre Anffas afferma, ossia che il Durante Noi, Dopo di Noi non è un traguardo irraggiungibile e non è qualcosa di irrealista: è qualcosa di assolutamente possibile se tutti fanno la propria parte e se le normative non rimangono su carta ma vengono invece concretamente applicate”.

“Non possiamo che essere estremamente felici ed orgogliosi per le parole che i tanti rappresentanti istituzionali che hanno partecipato al nostro evento, in primis il Ministro Stefani con cui stiamo avviando una collaborazione che auspichiamo proficua” prosegue il presidente **“hanno speso per il lavoro che svolge quotidianamente ed in generale per il “Durante Noi, Dopo di Noi”, ma ci auguriamo che, soprattutto per ciò che concerne il percorso del Durante e Dopo di Noi, non si rimanga solo alle parole ma si possa arrivare a dei fatti concreti che consentano la piena e reale applicazione della l. 112/2016 che, come si è potuto vedere dall'indagine Anffas, è ancora lontana dall'essere applicata e rispettata”**

Secondo una prima restituzione dei dati raccolti da Anffas Nazionale nell'ambito **della rilevazione sullo stato di attuazione della legge**, infatti, sono ancora molti i punti da risolvere su tale aspetto.

L'indagine – svolta da febbraio a giugno 2020 – ha coinvolto **16 regioni** (Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Sicilia, Abruzzo, Marche, Piemonte, Liguria, Puglia, Friuli V.G., Toscana, Calabria, Campania, Lazio, Sardegna, Trentino) e ha rilevato una forte progettualità indipendente: nel 33% dei casi, infatti, le strutture hanno segnalato di avere avviato delle progettualità indipendentemente dalle risorse messe in campo dalla legge 112/2016, manifestando, quasi sempre, la vocazione di rientrarvi, anche in futuro, condividendone lo spirito e la strutture. **Il 48% di tali strutture, inoltre, ha successivamente provato ad accedere ai finanziamenti, non riuscendoci nel 18% dei casi: una situazione che purtroppo evidenzia un sistema pubblico ancora farraginoso.**

Il 53% delle strutture ha rilevato inoltre difficoltà nell'attivare le progettualità con gli enti pubblici dovute ad esempio alla scarsa conoscenza della norma da parte degli enti preposti alla fattiva attuazione e poca collaborazione/volontà degli da parte di essi di sperimentare soluzioni innovative per favorire l'ottimale funzionamento della norma, riconducendo anche i nuovi interventi secondo vecchie logiche.

Non soddisfacente anche ciò che riguarda il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza ai lavori degli **Ambiti Territoriali per l'individuazione dei bisogni e delle misure da attivare nel territorio: solo il 48% ha risposto infatti di avervi partecipato, quasi sempre attraverso la modalità di gruppi di lavoro o tavoli.**

“Non sono dati positivi questi” prosegue **“ma di certo Anffas non si ferma. In 63 anni non ci ha fermato nulla, neanche una pandemia, e non ci fermeremo proprio ora che abbiamo dato tangibile prova che il Durante e Dopo di Noi non rappresenta un'utopia ma una realtà solida. Questo evento ha dimostrato che Anffas e le persone che operano al suo interno possono cambiare la traiettoria del futuro: ha dimostrato che c'è una via possibile per fare in modo che tutte le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere dove e con chi vivere senza essere costrette ad altro”.**

Conclude il presidente: **“Continueremo a lavorare per migliorare la L.112/2016, per avere più risorse. E ce la faremo perché Anffas non si arrende mai e continuerà sempre ad operare per pari diritti, pari opportunità e per la migliore qualità di vita per tutte le persone con disabilità”.**

Ricordiamo che tutti gli atti dell'evento, compresa l'indagine sullo stato di attuazione della legge 112/2016, sono disponibili sul sito www.anffas.net

Roma, 29 marzo 2021

Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione Anffas Nazionale

nazionale@anffas.net

comunicazione@anffas.net

06.3212391 - 063611524