

**COMUNICATO STAMPA**

**ASSEMBLEA NAZIONALE ANFFAS**

**11/12 GIUGNO 2021**

**LA DEUMANIZZAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DURANTE LA PANDEMIA**

Si è svolta l'11 e 12 giugno u.s. l'Assemblea Nazionale delle Associazioni Socie Anffas 2021: una due giorni ricca di interventi, contributi e spunti che ha visto come tema centrale della relazione generale del Consiglio Direttivo Nazionale, come esposta dal **Presidente Nazionale Roberto Speciale**, il recente documento emanato dal **Comitato Sammarinese di Bioetica** dal titolo **“Umanizzazione delle cure e accompagnamento alla morte in scenari pandemici”** con un focus particolare sul capitolo **“DEUMANIZZAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DURANTE LA PANDEMIA”**.

Altro argomento, di grande rilevanza, che l'assemblea è stata chiamata ad affrontare è stato **l'avvio del percorso per l'adozione del Codice di Qualità e Autocontrollo**.

Sul primo aspetto forte è stato il richiamo a quanto è avvenuto, in questo ultimo anno e mezzo, a causa della **pandemia** e di come per le persone con disabilità per i loro familiari ed operatori il bilancio, anche in termini di **perdite di vite umane** sia stato, anche all'interno di Anffas, **pesantissimo**. Come **pesantissime** appaiono, in prospettiva, le conseguenze a causa dell'inevitabile impatto che tutto quanto patito ha avuto e sta avendo sull'**equilibrio psicofisico** delle persone con disabilità, ma non solo.

Forti sono anche le preoccupazioni per la stessa tenuta e prosecuzione dei servizi che, ad oggi, non hanno, tranne alcuni positivi casi, la giusta attenzione e considerazione da parte degli enti preposti. L'assemblea, in apertura dei lavori, oltre all'ascolto dell'inno nazionale ha voluto anche dedicare un **significativo momento di raccoglimento per riportare alla memoria di tutti i partecipanti, quanti, in Anffas, ci hanno lasciati a causa del Covid**.

L'assemblea ha condiviso la considerazione di quanto terribile sia stato il periodo trascorso ma si è anche evidenziata una forte e crescente preoccupazione per il futuro e di come sia ancora flebile, anche se fortemente auspicata, la speranza di uscirne definitivamente. Una esperienza, quella vissuta, tutt'altro che positiva a causa di evidenti lacune, ritardi e disattenzione da parte delle istituzioni preposte e questo nonostante Anffas e le reti Fish/Fand/Forum del Terzo Settore non abbiano mai fatto mancare segnalazioni, sollecitazioni e proposte.

L'assemblea ha voluto entrare più nel merito di quanto accaduto anche al fine di **non dimenticare e di fare tesoro per il futuro della terribile esperienza in modo da non consentire “al sistema” di tornare a ciò che c'era prima ma di ritrovare una “nuova normalità” dove si abbandoni definitivamente quell'inefficace sistema basato sulla “protezione delle persone” per passare ad un sistema che sia realmente in grado di “includere le persone”, riconoscendo loro i fondamentali diritti umani, civili e sociali ed assicurando, all'interno di un progetto di vita individuale e personalizzato i giusti e necessari sostegni per perseguire la migliore qualità di vita possibile**. Il tutto garantendo adeguati supporti e tendendo conto dei desideri, aspettative e preferenze delle persone stesse. In tale contesto l'assemblea ha ribadito come il sistema di valutazione multidimensionale **“Matrici ecologiche e dei sostegni”** rappresenti, allo stato, lo strumento più avanzato per mettere in atto tale modello e di come Anffas lo abbia posto a disposizione di chiunque, adeguatamente formato, ne voglia fare uso.

L'assemblea, inoltre, condividendo e facendo proprio il documento redatto dal Comitato Sammarinese di Bioetica, ha espresso una forte denuncia e manifestato il proprio sdegno in merito a quanto accaduto durante la pandemia, un periodo in cui vi è stata una vera e propria deumanizzazione delle persone con disabilità, specie quelle con **disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo**, così come ha sottolineato il presidente Speciale, riprendendo i passaggi del documento: **“Fenomeni di deumanizzazione hanno colpito le persone con disabilità e le loro famiglie durante tutte le fasi della epidemia da SARS-CoV-2. All'inizio del contagio da coronavirus tale processo ha assunto la forma**

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64

Iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04  
Codice Fiscale 80035790585 - Partita Iva 05812451002 - C/C Postale n. 75392001

*dell'invisibilità, che ha investito e travolto i diritti di persone con disabilità e familiari, ignorati dai sistemi di emergenza... La "deumanizzazione per invisibilità" appena descritta si realizza, quindi, attraverso il silenzio, la disattenzione, la noncuranza, il ricorso al dato statistico che annulla la gravidanza dell'identità personale e sociale".*

Realtà, quella descritta nel documento del Comitato Bioetico Sammarinese, **che ha trovato ampia e documentata conferma nei numerosi interventi dei partecipanti che si sono susseguiti nel corso dei lavori ed i cui concetti sono stati ripresi anche dal presidente della Fish** (Federazione Italiana Superamento Handicap cui Anffas aderisce) **Vincenzo Falabella** che, portando i suoi saluti all'Assemblea, **ha voluto evidenziare come, se non ci fossero state le associazioni del Terzo Settore nel periodo pandemico, ci sarebbero stati ancora più morti e molteplici ulteriori problemi e che quanto successo ha rafforzato la coesione e la forza delle associazioni nei confronti di un paese/governo che spesso è poco attento alle persone con disabilità e loro famiglie.** Il presidente Fish ha voluto anche rimarcare **la necessità da parte del mondo del Terzo Settore di essere sempre più protagonista** per avere un futuro equo e solidale per le persone con disabilità e per dare risposte certe alle persone con disabilità e alle famiglie, indicando in tal senso **Anffas come fonte di ispirazione per tutti.**

Particolare emozione ha suscitato nei partecipanti l'intervento di **Egle Barghini Folgore, presidente Anffas Tigullio Est,** che **raccontando la sua straordinaria esperienza di mamma che ha perso il proprio figlio con disabilità a causa del Covid,** ha ripercorso le drammatiche vicende legate alla sua personale esperienza ed alla pandemia dal punto di vista delle famiglie coinvolte in prima persona nell'emergenza e che hanno subito la perdita di un proprio figlio e/o familiare, trasmettendo il forte messaggio che le persone con disabilità, anche quelle più complesse, vanno sempre accettate ed amate per quello che sono (Persone uniche e straordinarie), a partire dalle stesse famiglie.

A seguire l'intervento del **Direttore Generale di Anffas Nazionale dott.ssa Emanuela Bertini** che ha riepilogato quanto Anffas ha saputo e voluto mettere in campo in tale drammatico contesto e di come si sia tutti tentato, in tutti i modi, di non lasciare solo o indietro nessuno: **due interventi significativi che hanno commosso e riportato indietro nei mesi tutti i partecipanti. Mesi di disperazione, difficoltà e paure a cui però Anffas ha cercato, riuscendoci, di rispondere supportando persone con disabilità, famiglie, operatori, in ogni modo possibile e non solo facenti parte della compagine associativa Anffas. Ma anche due interventi improntati alla fiducia ed alla voglia e necessità di continuare, nonostante tutto e tutti, a portare avanti l'impegno di Anffas con fiducia, passione dedizione e speranza in un futuro migliore.**

I lavori assembleari sono stati, quindi, fortemente connotati da due grandi temi: l'analisi di quanto accaduto nel periodo pandemico unitamente all'individuazione delle strategie ed iniziative per un futuro migliore, facendo tesoro delle esperienze vissute, nonché la proiezione di Anffas, quale soggetto attivo e propositivo, all'interno del nuovo Terzo Settore alla luce delle novità introdotte dalla Riforma e della connotazione di Anffas quale Rete Associativa. In particolare, in tale contesto, l'assemblea Anffas ha dato avvio al percorso di analisi e confronto interno ed esterno che porterà all'adozione del Codice di Qualità ed Autocontrollo nel rispetto delle linee guida per la sua redazione emanate dal Forum Nazionale del Terzo Settore. A tal fine è stata **Claudia Fiaschi, Portavoce nazionale del Forum Terzo Settore** (cui Anffas aderisce) ad illustrare le finalità delle Linee Guida auspicando che, al più presto tutti i soci del Forum, ma non solo, procedano ad avviare l'analogo percorso avviato da Anffas. **"Si tratta di uno strumento"** ha spiegato la portavoce **"che consente di costruire dei nuovi criteri e capire quali sono i processi di miglioramento per il Terzo Settore e le associazioni che ne fanno parte. È uno strumento che consentirà di ridefinire gli elementi specifici dell'ente, di dialogare e di aggiornare costantemente una cultura esplicita e condivisa della propria identità valoriale".**

Ad illustrare la struttura del **CQA di Anffas** è stato il **dott. Michele Imperiali, presidente del Comitato Tecnico Scientifico di Anffas Nazionale,** che ha spiegato come da sempre Anffas **ha posto grande attenzione nel mantenere alta l'attenzione agli aspetti valoriali del proprio agire sociale ridefinendo e riaggiornando il proprio "Pensiero e Linea Associativa" spesso anticipando il mutare del contesto e ricercando sempre i più avanzati paradigmi di riferimento ai quali ispirare il proprio agire ed il proprio essere.** Tutto questo ha anche molto caratterizzato l'impianto del CQA **che ha visto interagire sia la parte tecnica che la parte politica di Anffas e che vedrà, nei prossimi mesi, un intenso lavoro di condivisione che si prefigge di coinvolgere l'intera compagine sociale e tutti coloro che, a vario titolo, interagiscono con Anffas.**

L'assemblea tutta ha sancito come il CQA, per Anffas, non deve rappresentare solo l'ennesimo atto amministrativo previsto dalla Riforma del Terzo Settore ma una vera e propria **"Magna Carta"** con la quale responsabilmente e convintamente tutta la compagine associativa rinnova il proprio patto sociale sia all'interno che all'esterno di Anffas,

stabilendo gli ancoraggi etici, valoriali, culturali, organizzativi, operativi e giuridici di riferimento, entro cui collocare l'azione politica e gestionale della rete associativa Anffas.

Al Codice farà fatto poi seguire "Il Manuale" che, invece, rappresenterà la raccolta delle istruzioni d'uso, delle opportunità strumentali, professionali e organizzative e degli approfondimenti dei temi affrontati nel CQA e che andrà disciplinare in particolare i livelli minimi di qualità dei servizi e dei modelli organizzativi e gestionali per il corretto utilizzo del marchio Anffas da parte degli aderenti in coerenza agli ancoraggi etici e valoriali contenuti nel CQA nonché da quanto discende dall'essere soggetto riconosciuto nel contesto del nuovo Terzo Settore.

I lavori assembleari hanno visto anche le importanti relazioni di **Emilio Rota, presidente della Fondazione Nazionale Anffas Durante e Dopo di Noi**, che ha illustrato tutte le novità relative alla mission, al nuovo profilo, quindi la trasformazioni in ente filantropico e la presa in carico non più delle sole persone con disabilità ma anche dei genitori anziani, al sito web [www.fondazione nazionale Anffas.it](http://www.fondazione nazionale Anffas.it) che è in continuo aggiornamento e contiene informazioni utili a 360 gradi sul tema del Durante e Dopo di Noi, alla prossima campagna sui lasciti testamentari.

L'intervento del presidente Rota ha portato ad un ampio dibattito sui temi del Durante e Dopo di Noi concernenti ad esempio il Trust, la necessità di applicare meglio e maggiormente la legge 112/16, il carattere fondamentale del progetto individuale di vita, nonché del Consorzio degli Autonomi Enti a marchio Anffas di cui, attraverso le relazioni del **Presidente Giandario Storace** e del **Direttore Generale, Antonio Caserta** è stato illustrato l'importante e fondamentale ruolo a favore e supporto di Anffas tutta attraverso attività formative, informative, supporto tecnico gestionale ed attività di general contractor. Attività queste particolarmente apprezzate dall'intera rete anche nel periodo pandemico, dove numerosi ed incessanti sono state le attività di supporto poste in essere dal Consorzio stesso.

Un focus particolare è stato fatto sulla nuova iniziativa **Univers@bility, posta in essere dalla Società Vannini Editoria Scientifica, di cui è socio il Consorzio, in collaborazione con Anffas Nazionale**, con l'intervento della **dott.ssa Rossella Collina, consigliere nazionale Anffas e Direttore Editoriale di Univers@bility** che ha illustrato il progetto nella sua totalità, dal sito – [www.universability.it](http://www.universability.it) – che comprende diverse sezioni come il blog, lo shop solidale, il forum, ecc. alla rivista, il cui numero zero è recentemente stato pubblicato con il titolo "La Qualità della Vita... in pratica" e che ha come focus appunto la Qualità di Vita delle persone con disabilità. Il **Referente Cultura** è stato un altro punto trattato nell'ambito delle attività del Consorzio: ricordiamo infatti che il **Referente Cultura è una recente "figura" nata nell'ambito delle iniziative culturali che Vannini Editoria Scientifica ha elaborato d'intesa con Anffas Nazionale e il Consorzio la Rosa Blu** a beneficio dell'intera rete associativa Anffas, ma non solo, ed è volta alla promozione e diffusione di progetti culturali, iniziative formative e prodotti editoriali con l'obiettivo di costruire una rete di dialogo, condivisione e scambio, con una specifica attenzione alle disabilità intellettive ed ai disturbi del neurosviluppo.

Altro importante aggiornamento ha riguardato il progetto "Anffas Giovani nel Terzo Settore", iniziativa presentata dal referente **Alessandro Parisi - Presidente Cooperativa Sociale Icaro a m. Anffas e Consigliere Anffas Salerno** – che ha illustrato le finalità del progetto ed alcune attività in particolare portate avanti dai diversi gruppi formati da giovani, con e senza disabilità, e che si sono già costituiti presso numerose realtà associative Anffas del territorio e che stanno crescendo rapidamente. Gli ambiti di attività sui quali i gruppi risultano al momento maggiormente impegnati, come si è avuto modo di apprendere dalla relazione di Alessandro Parisi, sono: il turismo accessibile, la promozione dell'inclusione sociale, la maggiore conoscenza del Terzo Settore e delle sue opportunità. **L'importanza del coinvolgimento dei giovani in Anffas** che rappresenta un grande investimento sulle giovani risorse umane è stata sottolineata anche dal presidente Speciale che **ha invitato tutte le strutture associative a guardare a questo progetto con interesse e simpatia, agevolandone lo sviluppo e supportandone le iniziative anche al fine di trarre la crescita di nuovi gruppi dirigenti, di professionisti ed operatori che possano proprio provenire da giovani adeguatamente formati e motivati anche attraverso il progetto "Anffas Giovani nel Terzo Settore"**

L'assemblea ha concluso i propri lavori dopo aver provveduto, all'unanimità, ad approvare il rendiconto associativo chiuso al 31/12/2020.

**"Abbiamo vissuto e stiamo vivendo un periodo terribile, e non solo a causa della pandemia, e questa Assemblea ne ha dato conferma con i vari interventi e le testimonianze"** ha dichiarato il Presidente Speciale a chiusura dei lavori **"le cose devono cambiare e ciò deve avvenire rapidamente. Nessuno di noi è, infatti, più disponibile ad attendere oltre o ad accettare il mantenimento dello "status quo". Se i nostri appelli, le nostre richieste, le nostre proposte non**

verranno prese in seria considerazione, a partire dalla corretta puntuale e tempestiva attuazione di quanto previsto nel PNRR, che Anffas ha contribuito a far inserire, siamo pronti alla mobilitazione ma anche a ricorrere alle aule di giustizia sia a livello nazionale che in sede Europea”.

“Allo stesso tempo” ha concluso il presidente “tutto questo ci impone di operare tutti, ancor più convinti ed a tutti i livelli, per realizzare quell’atteso cambiamento culturale senza il quale i diritti delle nostre persone e delle nostre famiglie continueranno ad essere calpestati e negati e le nostre vite continueranno a essere dense di difficoltà e di deprivazioni. Occorre che, forti anche di quanto previsto dalla Convenzione ONU, vengano contrastati e superati i processi di deumanizzazione in atto, facendo sì che, per qualsiasi persona vivente sul nostro pianeta, mai più abbiano a ripetersi tali trattamenti. Si tratta, in buona sostanza, di avviare un nuovo percorso che ci riguarda tutti molto da vicino. Percorso difficile ma esaltante al quale Anffas intende contribuire, come è stato da sempre, da protagonista, contribuendo a costruire un mondo migliore dove nessuno sia più discriminato, emarginato o privato dei propri fondamentali diritti umani e dove la qualità della vita di ognuno e di tutti rappresenti il principale obiettivo da perseguire da parte di chi governa i popoli, prendendo ad ispirazione il modello basato sullo sviluppo sostenibile del Pianeta”.

Ricordiamo che sul sito [www.anffas.net](http://www.anffas.net) saranno disponibili gli atti assembleari comprensivi della bozza di CQA.

Roma, 14 giugno 2021

**Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione Anffas Nazionale**

nazionale@anffas.net

comunicazione@anffas.net

06.3212391 – 063611524