

## **COMUNICATO STAMPA**

### **ANFFAS: «È ARRIVATO IL TEMPO DI COGLIERE IL VENTO DEL CAMBIAMENTO!»**

*“Cogliere il vento del cambiamento”*, questa l’esortazione con cui si è chiuso il Convegno Anffas dal titolo **“Progettare Qualità di Vita ed evoluzione della L. 112/16”** che si è svolto il **1° dicembre 2021**, in modalità online.

L'evento, organizzato da Anffas Nazionale, nell’ambito delle celebrazioni della **Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità che si celebra in tutto il mondo il 3 dicembre**, ha visto la partecipazione di oltre **2.200 persone** che, collegate da tutte le parti d’Italia, hanno seguito i lavori del Convegno.

*“Traguardare nuovi orizzonti e creare un futuro dove il progettare Qualità di Vita per tutte le persone con disabilità e le loro famiglie diventi finalmente una possibilità concreta e praticabile: questo il senso del Convegno annuale organizzato da Anffas. Un importante appuntamento che conferma, ancora una volta, l’interesse crescente sul tema e l’impegno che, a tutti i livelli, è stato portato avanti dalla rete in questi lunghi anni.”* Così ha introdotto i lavori il **Presidente nazionale Anffas, Roberto Speciale**.

Il Convegno, che ha avuto anche il prestigioso **patrocinio della Camera dei deputati**, è stata l’occasione per ribadire come Anffas, in coerenza a quanto richiesto agli Enti di Terzo Settore, sia attivamente impegnata, a tutti i livelli, per perseguire il bene comune, elevare i livelli di cittadinanza attiva, di protezione e coesione sociale, favorendo la partecipazione, l’inclusione e il pieno sviluppo della persona. Il tutto perseguendo finalità di interesse generale, quale espressione di *partecipazione, solidarietà e pluralismo*.

Un impegno testimoniato anche dagli interventi dei vari ospiti che hanno portato i propri saluti nel corso dell’evento. Sono intervenuti: **il Ministro per le Disabilità, Sen. Erika Stefani, il DG del Terzo Settore del Ministero del Lavoro, dott. Alessandro Lombardi, il DG per la lotta alla povertà e per la programmazione sociale del Ministero del Lavoro, dott. Angelo Marano, l’Assessore alle Politiche Sociali e Salute di Roma Capitale, dott.ssa. Barbara Funari, l’Assessore al Lavoro, alla Formazione professionale, all’Istruzione, alla Ricerca e università, alle Politiche sociali, agli Enti locali e polizia locale e all’Edilizia scolastica della Regione Abruzzo, Avv. Pietro Quaresimale, l’Assessore sanità, servizi sociali, programmazione socio-sanitaria Regione Veneto, On. Manuela Lanzarin, l’Assessore Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e pari opportunità della Regione Lombardia, On. Alessandra Locatelli, alla dott.ssa Paola Sacchi, Dirigente della struttura Salute mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità penitenziaria, l’Assessore al Welfare della Regione Lombardia, nonché Vice presidente, On. Letizia Bricchetto Arnaboldi Moratti, e la dott.ssa Maria Luisa Scattoni, Ricercatore Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca dell’Istituto Superiore di Sanità.**

Inoltre, significative sono state le presenze dei rappresentanti delle reti associative e del Terzo Settore con cui Anffas collabora: in ordine si sono susseguiti i saluti della **neoportavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore, Vanessa Pallucchi, della Presidente nazionale di AIPD (Associazione Italiana Persone Down), dott.ssa Tiziana Grilli, del Presidente nazionale di ANGSA (Associazione**

**Nazionale Genitori perSone con Autismo), ing. Giovanni Marino, del Segretario nazionale ABC Italia (Associazione Bambini Cerebrolesi), dott.ssa Francesca Palmas, del Presidente FIA (Fondazione Italiana Autismo), Sen. Davide Faraone, per finire con l'intervento del Presidente FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), Avv. Vincenzo Falabella, che ha altresì portato i saluti del Presidente FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle Persone con Disabilità), prof. Nazaro Pagano.**

Il Convegno, organizzato a conclusione del progetto **«Liberi di scegliere... dove e con chi vivere»** - promosso da Anffas a livello nazionale e *realizzato con il finanziamento concesso dal Ministero del lavoro e politiche sociali per l'annualità 2018 a valere sul Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore di cui all'art.72 del decreto legislativo n.117/2017* - è stato, anche, l'occasione, a partire dall'introduzione sulle finalità ed i risultati del progetto illustrati dalla **dott.ssa Emanuela Bertini, DG di Anffas Nazionale**, per ribadire l'importanza che il Progetto di Vita riveste per pianificare e mettere in atto adeguati sostegni che siano in grado di garantire alle persone con disabilità diritti e Qualità di Vita.

Attraverso il progetto **«Liberi di scegliere... dove e con chi vivere»** si è potuto, infatti, avviare un **percorso teso a modellizzare un virtuoso processo di presa in carico (tempestiva, globale e continuativa), saldamente in mano pubblica, in modo da poter dare anche corretta e concreta applicazione alla legge n. 112/2016.** Questo in modo uniforme sull'intero territorio nazionale, a partire dalla predisposizione del progetto individuale di vita ai sensi e per gli effetti dell'art. 14 della legge n. 328/2000. Per tale finalità Anffas, attraverso tale sperimentazione, ha ulteriormente implementato ed innovato il proprio sistema informatico di progettazione individualizzata e valutazione multidimensionale denominato **“Matrici Ecologiche e dei Sostegni”** mettendo a punto la nuova versione **“Matrici 3.0”** di imminente rilascio.

*“Non possiamo oggi, aldilà dell'inquadramento sociologico e statistico, non partire da una ricognizione degli aspetti normativi che hanno indotto Anffas a presentare il progetto «Liberi di scegliere... dove e con chi vivere»”:* così hanno aperto il proprio intervento gli **Avv.ti Gianfranco de Robertis e Alessia Maria Gatto, consulenti legali di Anffas Nazionale**, presentando una panoramica generale dell'inquadramento normativo e dei principali orientamenti giurisprudenziali afferenti il Progetto di Vita ed analizzando in particolare l'art. 14 della L. 328/2000 e la legge n. 112/2016 sul *“durante, dopo di noi”*. Da tali interventi si è avuta conferma di come, **oggi, sia inequivoco, per le persone con disabilità o chi ne cura gli interessi, il diritto a richiedere ed ottenere il proprio Progetto di Vita.**

La conferma della portata innovativa dell'approccio alla disabilità proposta dal progetto **«Liberi di scegliere... dove e con chi vivere»** si è avuta attraverso la diretta testimonianza dei partecipanti al progetto stesso. Sono stati i formatori e supervisori che hanno seguito le 35 equipe che hanno preso parte alle attività valutative, attraverso il sistema Anffas **“Matrici ecologiche e dei sostegni”** - **prof. Luigi Croce** e le **dott.sse Roberta Speciale e Chiara Canali** - ad intervistare alcuni dei protagonisti del progetto. Le varie testimonianze hanno confermato la fondamentale importanza che rivestono, prima ancora che gli aspetti più prettamente tecnici e clinici, i riferimenti culturali del modello basato, appunto, sui diritti umani e sulla Qualità della Vita. Nel corso delle varie interviste sono state raccontate, da parte dei diretti interessati, le esperienze vissute facendo registrare un significativo livello di soddisfazione anche per le prospettive e nuove opportunità che un processo valutativo siffatto porta con sé. A portare le proprie testimonianze sono state, quindi, le equipe di: **Anffas Piemonte, Anffas Corigliano, Fondazione Anffas Teramo e Cooperativa Sociale Bologna**

**Integrazione a m. Anffas** unitamente alle persone con disabilità e familiari titolari e protagonisti indiscussi del proprio progetto.

Le attività progettuali, per espressa previsione in fase di progettazione, sono state sottoposte anche ad un percorso teso a realizzare una **“valutazione d’impatto”**. Tale attività è stata affidata da Anffas al **prof. Fabio Pisani dell’Università Tor Vergata di Roma**, che nel corso dell’evento ha illustrato quali siano state le varie fasi già attuate nonché ha indicato un’ulteriore attività di rilevazione da effettuarsi tra circa due anni per analizzare e studiare gli effetti prodotti sulle equipe, sulle persone con disabilità e sulle famiglie che vi hanno preso parte, nonché sui contesti nei quali tali attività si vanno a calare.

Tra i risultati attesi dalle attività progettuali vi era anche quella della redazione di appositi manuali e linee guida, oltre al censimento di buone prassi e prassi promettenti rispetto all’attuazione delle misure previste dalla legge n. 112/2016. Tali attività sono state illustrate dalla **dott.ssa Silvia Sanfilippo, collaboratrice di Anffas Nazionale**, ovvero: **Linee guida per “Progettare Qualità di Vita”** prodotte, sia in formato digitale che cartaceo, in tre diverse versioni e destinate rispettivamente 1) ai **componenti delle equipe multidisciplinari ed operatori**; 2) **alle famiglie e ai caregiver**; e 3) **alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo** (quest’ultima versione edita in linguaggio facile da leggere). La stessa ha anche indicato come in un’apposita sezione del sito, a ciò opportunamente dedicata, sia possibile consultare tutto il materiale e che la sezione buone prassi sarà costantemente alimentata con tutte le esperienze attuate con la legge n. 112 che via via saranno segnalate all’attenzione di Anffas.

Nel suo intervento finale il Presidente Speciale ha posto l’accento sul fatto che, purtroppo, **l’attuale sistema di presa in carico e dei servizi è ben lungi dall’essere in grado di garantire a tutti i cittadini con disabilità di poter essere «Liberi di scegliere... dove come e con chi vivere»** così come non è di facile ottenimento un **Progetto di Vita**. Infatti, il Progetto di Vita rimane, spesso, una chimera ed è ancora prevalente un sistema che tende a adattare le persone a servizi precostituiti e standardizzati, piuttosto che adattare i servizi alle persone in coerenza con il loro Progetto di Vita.

*“Le attività progettuali - ha dichiarato Speciale - hanno comunque certificato che laddove si attivano reti collaborative si possono raggiungere importanti risultati. Occorre, pertanto, non perdere l’occasione ed attivare quella necessaria transizione verso il nuovo modello proposto che, cogliendo al volo il vento del cambiamento, anche in relazione a quanto previsto dal PNRR e dalla Legge delega sulla disabilità, che sembrano finalmente andare nella giusta direzione, possa realmente garantire a tutte le persone con disabilità ed ai loro familiari di poter essere agenti causali delle loro vite e poter scegliere dove, come e con chi vivere, senza mai essere costretti ad una specifica sistemazione contro la propria volontà. Solo così si potranno modificare le traiettorie di vita delle persone con disabilità che spesso, in assenza di adeguati sostegni, finiscono con determinare condizioni nelle quali vengono negati diritti e si impedisce la piena partecipazione ed inclusione sociale, in condizioni di pari opportunità con gli altri cittadini.”*

*“In tale ottica l’auspicio di Anffas tutta è che, a partire dalla celebrazione della Giornata Internazionale del 3 dicembre, si apra una stagione nella quale si passi concretamente dalla parole ai fatti e che, facendo anche tesoro dell’importante contributo fornito da Anffas attraverso questo innovativo ed ambizioso progetto, si possa tutti concorrere ad innovare l’attuale sistema rendendolo pienamente coerente e conforme a quanto prescritto dalla Convenzione Onu sui diritti delle Persone con Disabilità.”* Ha concluso il Presidente nazionale, Roberto Speciale.

Gli atti del progetto «***Liberi di scegliere... dove e con chi vivere***» sono consultabili e/o scaricabili nella seguente sezione: [sezione dedicata qui](#).

La registrazione dell'evento è invece disponibile su Youtube al seguente link: <https://www.youtube.com/watch?v=07NQmbWsHoU>.

Roma, 2 dicembre 2021