



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
Fondazione Anffas Mantova
Fondazione Alba Anffas
Crema

RELAZIONE PROGRAMMATICA ANFFAS LOMBARDIA

ATTIVITA' DA SVOLGERE NELL'ANNO 2022

Continueremo a procedere in questa fase di long Covid in attesa di un assestamento.

**Dovremo continuare ad agire parzialmente isolati,
superando quegli ostacoli che si frappongono alla consueta socialità,
al poterci confrontare di persona...**

Il nostro futuro sarà diverso, ma i nostri obiettivi restano inalterati.

Come già precedentemente annunciato dobbiamo:

- Perseguire la mission associativa nel rispetto delle previsioni statutarie e regolamentari.
- Dare attuazione alla linea associativa, iniziando a fare riferimento al CQA (Codice di Qualità ed Autocontrollo)
- 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

PREMESSA

Alla luce di tutti gli aspetti prospettati nel panorama regionale e nazionale, i nostri approcci di advocacy e di gestione assumeranno nel 2022 particolare rilevanza.

Per queste ragioni questa relazione programmatica affronta, organicamente e punto su punto, tutte le questioni in campo.

GOVERNANCE

- Il Consiglio Direttivo, il cui mandato scadrà 14 luglio del 2024, coinvolgerà nuove risorse affinché alla fine del quadriennio si possa contare su di una rinnovata squadra di Organi Collegiali dotati delle necessarie competenze.
- Il Consiglio Direttivo inoltre si farà parte attiva nella ricerca e proposta di candidati per il rinnovo cariche del livello Nazionale prevista per la metà dell'anno 2022.

RIFORMA DEL TERZO SETTORE

- La Riforma del Terzo Settore sta procedendo. Con l'attivazione del RUNTS gli Statuti di ODV e APS sono trasmigrati dai registri Regionali a quello nazionale e verificati nella loro correttezza, diventeranno definitivi. Rispetto alle ONLUS si attendono chiarimenti, al fine di non far perdere loro i benefici fiscali del loro regime. Porremo quindi la massima attenzione ai vari passaggi che interverranno a valle dei decreti ancora mancanti, ed in particolar modo, a quelli che impatteranno gli aspetti amministrativi e gestionali, con particolare attenzione agli aspetti fiscali.
- Manterremo costante e adeguata l'informazione e, quando possibile, la formazione circa il rispetto degli adempimenti previsti dalla normativa per gli ETS facenti parte della nostra rete associativa e gestionale.
- Sulla base delle indicazioni che perverranno dal livello Nazionale, svolgeremo il ruolo di supporto alle realtà lombarde circa il Codice di Qualità e Autocontrollo e relativo Manuale.

CODICE DI QUALITÀ ED AUTOCONTROLLO (CQA)

- Gli orientamenti ed i principi etico valoriali a base della nostra comune linea Associativa, acquisiti attraverso il Codice di Qualità ed Autocontrollo, che il Comitato Tecnico Scientifico, presieduto da Michele Imperiali, sta coordinando nella sua stesura, verranno tradotti operativamente attraverso un Manuale che permetterà la loro discesa operativa nelle nostre realtà.
- IL CQA verrà quindi agito e richiamato nelle varie fasi dell'esercizio attraverso momenti di approfondimento "ad hoc" al fine di permettere alla base associativa lombarda di fare propri i principi su cui esso è basato.

LIVELLO NAZIONALE

PNNR

Anffas Nazionale ha svolto una parte significativa affinché:

- a) con la missione 5 (5.2.1) venissero presi in esame gli aspetti relativi alle infrastrutture sociali per le persone con disabilità, e nello specifico i servizi sociali con proposte di ristrutturazione dei Punti Unici di Accesso (PUA), della costituzione delle Unità di Valutazione Multidisciplinari (UVM), della modellazione dei Budget di progetto, della valorizzazione dei Caregiver familiari, dei percorsi alla vita indipendente, della riduzione della povertà educativa;
- b) con la missione 6 (6.1, 6.2) si indicasse la strada per il potenziamento ed il ri-orientamento del SSN verso un modello decentrato sui territori ed incentrato sulle reti di assistenza socio-sanitaria, richiedendo incrementi di Budget per l'assistenza domiciliare di qualità per le persone con disabilità e i loro Caregiver, la definizione degli interventi e delle competenze dei LEA nell'ambito socio-sanitario, al fine di uscire da sistemi di accreditamento transitorio.

Sarà monitorata l'evoluzione dei vari aspetti legati al PNNR in relazione alle ricadute che gli stessi avranno a livello di Regione Lombardia.

DISEGNO DI LEGGE RECANTE DELEGA AL GOVERNO IN MATERIA DI DISABILITÀ

Un passaggio significativo che riprende, e soprattutto certifica anche l'impegno del livello Nazionale nella costruzione e nella declinazione di tutti quei paradigmi che compongono la nostra Mission Associativa.

Trattasi di un disegno di legge delega oggi in itinere a livello parlamentare che riprende la missione 5 (5.1.1) del PNNR e che dovremo mantenere attenzionato nel suo sviluppo, in quanto mette a fuoco e declina elementi di estrema importanza che ci toccano quali:

- la definizione della condizione di disabilità, il riassetto e la semplificazione della normativa di settore
- l'accertamento della condizione di disabilità e la revisione dei suoi processi valutativi di base
- la valutazione multidimensionale, il progetto personalizzato, la vita indipendente
- l'informatizzazione dei processi valutativi
- la riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità
- l'istituzione di un Garante nazionale delle disabilità

È palese che, di fronte a sviluppi giuridici di tale portata, cresce anche la responsabilità a livello associativo affinché lo si possa concretizzare. Il suddetto disegno di legge dovrà comunque orientare la legislazione regionale.

LIVELLO REGIONALE

L.23 (RIFORMATA).

Circa la riforma della L.23/2015, in collaborazione con ACI Welfare- Federsolidarietà e il Forum Terzo Settore Lombardia ci siamo mossi apportando miglioramenti al testo di legge. E' in corso il processo istituzionale di definizione della riforma della L. 23/2015 e siamo in attesa della stesura definitiva della legge che verrà approvata molto probabilmente entro il 2021 dal Consiglio Regionale. Dall'esame delle prime bozze non si rilevano interventi che abbiano effetti immediati sull'area della disabilità. Rimangono aperti dubbi e perplessità di contenuto e di coordinamento soprattutto rispetto ad alcuni provvedimenti nazionali/regionali già adottati. Non ci sembra al momento che in questo provvedimento siano presenti grandi miglioramenti normativi e programmatori nei confronti di un impianto da cui emerge la scarsa levatura (salvo rare eccezioni) del pensiero politico e tecnico nell'ambito dei circuiti istituzionali, sia centrali che periferici. L'impostazione sembra non favorire l'evoluzione di modelli culturali che ad oggi appaiono palesemente superati. Questi elementi ci impongono anche un ripensamento e potenziamento del presidio dei livelli istituzionali rispetto alle tematiche di sistema.

L'applicazione della norma ci troverà coinvolti nelle azioni conseguenti.

P.D.L. VITA INDIPENDENTE

Prosegue il suo iter la proposta di legge "Politiche di Welfare sociale Regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità" promossa da Ledha.

A questo progetto di legge regionale, anche attraverso una approfondita lettura ed analisi da parte del Consiglio Direttivo supportato dal nostro Comitato Tecnico, abbiamo proposto modifiche nella direzione di una maggiore centralità ed attenzione della disabilità intellettiva e del neurosviluppo. Dette proposte sono state accolte.

Saremo pertanto impegnati al sostegno del suddetto progetto di legge.

PROGETTO DAMA

In accordo con Forum Terzo Settore Lombardia, Ledha e Fand e con l'Assessorato alla famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità, abbiamo proposto a Regione Lombardia che "ogni ASST realizzi un percorso di accoglienza per l'assistenza medica e la cura delle persone con disabilità sul modello Disabled Advanced Medical Assistance (DAMA)".

Il livello regionale è impegnato affinché ciò si realizzi, accompagnando le realtà territoriali coinvolte.

LEGGE 112/2016

Risulta interessante lo sviluppo delle iniziative legate alla L.112/2016, per la quale Regione Lombardia ha espresso, attraverso diverse DGR, una normativa adeguata, che pone la stessa Regione ad un livello più avanzato rispetto alle altre. Molte sono le iniziative, portate avanti soprattutto dalla Cooperazione sociale, mentre si registra un ritardo da

parte della nostra rete nell'intraprendere iniziative. Ci attendiamo significative modificazioni /integrazioni alla legge (che abbiamo suggerito attraverso la partecipazione ai tavoli nazionali).

Prioritariamente è stata sollecitata la cancellazione del vincolo dell'aggravamento in relazione all'art.3 comma 3 della L.104/92.

Opereremo affinché le nostre Associazioni ed i nostri Enti Gestori siano sempre più ricettivi e proattivi rispetto a questa nuova modalità di sviluppo di soluzioni dell'abitare che si affiancherà alle u.d.o. già in essere.

PIANO REGIONALE AUTISMO

Il Piano operativo regionale Autismo mette in evidenza, oltre all'inquadramento epidemiologico, il sistema dell'offerta, la diagnosi precoce, la presa in carico, gli effetti del Covid.

Vigileremo a livello centrale e periferico affinché si realizzino gli obiettivi e le azioni in esso contenuti.

Il livello regionale lavorerà al fine di poter essere presente e partecipare ai tavoli del Gruppo approfondimento tecnico (GAT) di Regione Lombardia.

ATTIVITA' IN RETE

I proficui risultati di collaborazione con i nostri principali Stakeholder, ci spingono a consolidare accordi di collaborazione, affinché la Rete diventi sempre più stretta ed efficace e sia in grado di negoziare con maggiore vigore con Regione Lombardia ed ANCI. Pertanto, fermo restando la nostra fattiva presenza in LEDHA e nel Forum del Terzo Settore Lombardia per le questioni legate all'advocacy, tutti gli aspetti relativi alle gestioni verranno definiti su tavoli comuni con il nostro principale stake holder ACI Welfare – Federsolidarietà Lombardia.

Per questa ragione è in corso il perfezionamento di un accordo paritetico con ACI Welfare – Federsolidarietà Lombardia che renderemo ufficiale con tutti i nostri interlocutori, sia interni che esterni, quali Regione Lombardia, ANCI, OO.SS.. Questa nostra collaborazione, frutto di un sentire valoriale comune sviluppatosi nel corso degli anni, assumerà maggior forza di interlocuzione politico-istituzionale.

Proseguiranno inoltre i tavoli di confronto anche con gli altri stakeholders quali UNEBA, ARLEA, AGESPI, ANASTE, SACRA FAMIGLIA, DON GNOCCHI, LEGA COOP etc..

PARTECIPAZIONE

TAVOLI NAZIONALI

Il Presidente Emilio Rota, la Vice Presidente Maria Villa Allegri, e componenti del Comitato Tecnico continueranno ad essere attivamente impegnati sui diversi tavoli di consultazione promossi da Anffas Nazionale (Osservatorio Nazionale sulle Politiche Sociali, L.112/2016, CQA, OO.SS., Progetto comunicazione)

TAVOLI REGIONALI

Le partecipazioni ai tavoli regionali continueranno ad essere garantite da Franco Radaelli per le questioni economiche e di emergenza sanitaria (Covid); dal Presidente Emilio Rota e da Marco Bollani per l'implementazione della L.112/2016, dalla Vice Presidente Maria Villa Allegri e da Marco Faini per le questioni afferenti alle Politiche sociali e di coordinamento. Inoltre, il Comitato Tecnico ed altri tecnici fiduciari saranno coinvolti per nuove/diverse questioni emergenti.

LEDHA

La rappresentanza in Ledha è assicurata dai Consiglieri Francesca Fusina e Vanni Seletti, che relazioneranno sistematicamente al Consiglio Direttivo aggiornandolo su argomenti di interesse.

FORUM DEL TERZO SETTORE LOMBARDIA

La rappresentanza nel FTS è assicurata dal Presidente Emilio Rota.

COORDINAMENTO ENTI GESTORI

Occorre riprendere questa attività, con incontri calendarizzati, al fine di essere costantemente informati della evoluzione del diverso dettato normativo lombardo. È necessario quindi che il Coordinamento Enti Gestori 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, ed in sinergia con ACI Welfare – Federsolidarietà Lombardia. Come già precedentemente evidenziato occorre mantenere in coerenza tra loro le nostre due dimensioni caratteristiche (advocacy e gestione).

Va ricordato sempre che 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 e progetti, per individuarne pregi e criticità da sottoporre al confronto con Regione Lombardia.

SAI

Ripetiamo quanto detto nella precedente relazione programmatica.

I SAI 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 bisogni informativi e accompagnamento espressi dalle famiglie. I SAI dovranno compiere rilevazioni (anche di carattere non scientifico e semplicemente auto-percepito) sui bisogni delle nostre famiglie.

Il Comitato Tecnico verrà incaricato di declinare il sopracitato obiettivo.

NUOVI PROGETTI

Con il Progetto "TRAME DI CONDIVISIONE" che vede capofila AUSER Lombardia saremo chiamati a dare il nostro contributo di conoscenza in ordine ai bisogni delle persone, in alcuni territori della Regione.

Il tutto, collegandosi al capitolo precedente, ci permetterà di mettere in evidenza le peculiarità del nostro "status" di familiari di persone con disabilità nella infrastrutturazione sociale da parte del mondo del Terzo Settore.

SITO INTERNET

Il sito Internet di Anffas Lombardia è stato totalmente rinnovato ed è pronto ad accogliere, al fine di una rapida e pratica divulgazione circolare, la pubblicazione di tutte le notizie delle iniziative dei territori; una utile condivisione ed anche una ottima piattaforma per lo scambio di informazioni e buone prassi di cui raccomandiamo il costante utilizzo.

TEMATICHE RILEVANTI DI SISTEMA

La pandemia continua a influenzare l'azione della rete associativa e degli enti aderenti alla rete Anffas. Occorrerà avere chiara consapevolezza che, nella pandemia si sono generate nuove modalità di azione che andranno valorizzate, ma anche interruzioni di azioni che andranno in qualche misura riprese e riconnesse. Il sistema risente a livello Lombardo di una non adeguata (spesso quasi inesistente) azione/capacità di programmazione da parte del livello Regionale del sistema dei sostegni e delle risposte ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie. L'assenza di azione programmatoria ha generato, in particolare negli ultimi anni, una rigidità nel sistema dei servizi, una frammentazione

delle risposte e degli interventi nei diversi territori e, in alcuni casi, un raffreddamento della capacità progettuale di innovazione nel generare risposte e soluzioni coordinate ed integrate. Questa assenza di programmazione ha anche avuto il demerito di non adottare piani e programmi di messa a disposizione delle risorse umane ed economico finanziarie adeguate. In questo quadro si è riusciti a far fare qualche passo al livello regionale sul versante economico e sul riconoscere l'importanza di riprendere un'azione programmatica di sistema. Sul primo punto qualche risultato iniziale si è ottenuto, ma bisognerà capire quanto si riuscirà a far riprendere una politica di programmazione delle risorse economiche e di politiche tariffarie coerenti ai bisogni/evoluzione del sistema. Sul secondo tema il percorso è ad un livello dove non si vedono ancora concreti segnali positivi e che sarà al centro delle nostre azioni che, di concerto con ACI Welfare – Federsolidarietà, intraprenderemo nei confronti di Regione Lombardia.

I temi rilevanti aperti sono:

- a) definizione del livello programmatico posti accreditati e posti contrattualizzati su strutture del sistema del SSR;
- b) revisione dei requisiti accreditamento delle U.D.O.;
- c) messa a sistema delle sperimentazioni ex DGR 3239/2012 e DGR 392/2013 (case management/autismo)
- d) sostenibilità della rete sociale dei servizi;
- e) realizzazione delle condizioni per una maggiore omogeneità di attuazione del progetto individuale di vita nei diversi ambiti di servizio e territori della Regione Lombardia.

CONCLUSIONI

Care amiche, cari amici, compagni di viaggio,

in un'ottica di "partecipazione, responsabilità e impegno" dovremo sempre più sforzarci di fare sentire vicini i nostri associati.

Di carne al fuoco ne abbiamo tanta, adesso occorre non farla bruciare.

Vogliamo però ritornare su ciò che questo Covid ci ha fatto scoprire...e che dobbiamo assolutamente abilitare:

cioè esistono ormai modalità altre e diverse che raccomandiamo vivamente di utilizzare.

Tutti noi, inoltre, giovani e non, possediamo un cellulare, utile per essere raggiunti in fonia e messaggistica.

Sarebbe opportuno creare allora dei gruppi WhatsApp con le famiglie associate, accompagnarle nella complicata situazione di long Covid, aiutandole a trovare il difficile filo di una matassa fatta di dubbi, incertezze, paure?

Tutti hanno bisogno, noi tutti abbiamo bisogno di comunicare.

Aiutiamole ed aiutiamoci poi a beneficiare di tutti i momenti di formazione ed informazione come ad esempio la partecipazione ai vari webinar organizzati da Anffas Nazionale ma non solo.

Le notizie corrono, il mondo avanza con rapidità, il rischio di obsolescenza è elevato, quello che era valido alcuni mesi fa magari oggi è superato, è davvero vietato trovarsi impreparati.

Concludiamo con un pensiero da me Presidente molto condiviso:

"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, 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."

Pertanto il mio sogno come Presidente è quello di vedere in ogni luogo una realtà Associativa ed una realtà Gestionale che pur nei ruoli distinti si raccordino collaborando nel più alto interesse della persona con disabilità e della sua famiglia.