

Relazione di missione anno 2019

Cosa ricordiamo del 2019 come attività di Anffas Varese? Riassumiamo in breve e lasciamo a voi la lettura approfondita, di certo la funzione di Anffas di tutela dei diritti è più che mai attiva:

1. L'intitolazione del Largo Renato Piatti. Riconoscimento, attenzione, condivisione di valori da parte della Città, dell'Amministrazione del Sindaco nei confronti delle persone che hanno fondato a Varese Anffas e che hanno lavorato per costruire dei servizi per le persone fragili in cui la Qualità della Vita è un modello un valore, una scelta concreta e quotidiana.
2. La Festa al Palazzetto dello Sport: dopo i quarant'anni di Anffas Varese è venuto il momento dei 20 anni di Fondazione Renato Piatti. È stata l'occasione per ringraziare tutte le persone che ogni giorno si prendono cura dei nostri cari e di noi famiglie: un grande momento di serenità e di condivisione. È già trascorso un anno, allora mai avremmo pensato che sarebbe stato impossibile ritrovarci per lungo tempo.
3. Gli Stati Generali di Anffas Lombardia ci hanno posto di fronte all'evidenza che è necessario continuare a lavorare e a combattere profondamente per I DIRITTI dei nostri figli e per i nostri; è ormai palese che se abbassiamo l'attenzione rischiamo di perderli. Abbiamo di fronte una nostra grande responsabilità: qualcuno ha lottato per trasmetterci una società in cui I Diritti sono al centro, ora spetta a noi fare in modo che su di essi nessuno possa e debba arretrare! Quanto è successo quest'anno in occasione della pandemia, non fa che confermare la necessità di continuare a combattere.
4. Scuola: abbiamo iniziato un'indagine conoscitiva della situazione inclusione tra i bambini frequentanti i nostri centri o che hanno usufruito del Servizio Sai?. Continueremo su questa strada ancora una volta per far valere i diritti dei bambini nelle situazioni preposte.
5. Compartecipazione al costo dei servizi, trasporto ecc. sono aumentati i casi di contenzioso con i Comuni e di conseguenza l'intervento di Anffas al fianco delle famiglie. Di nuovo Responsabilità nel far sì che I DIRITTI acquisiti con così tanta fatica negli anni non vengano ora calpestati.
6. Studio della normativa e conseguente revisione dello Statuto.

Allegato dettagliato alla Relazione di Missione 2019.

In concomitanza con il compleanno di Anffas, il 28 marzo, con l'intento di mettere sempre "le persone al centro", in collaborazione con gli operatori di Fondazione Piatti abbiamo attuato il progetto denominato "La mia Voce conta: il diritto di decidere".

Abbiamo raccolto nel "libro dei desideri" i sogni, le fantasie, le ambizioni, anche le più semplici, dei nostri ragazzi che frequentano i nostri centri. Un nuovo approccio per pianificare le attività future e garantire la piena inclusione sociale realizzando, magari, anche piccoli sogni. Le convenzioni sui diritti umani non hanno mai esplicitato con chiarezza il diritto di esprimere e di realizzare i propri sogni e desideri e, per questa ragione, in occasione di Anffas Open Day 2019, si è scelto di promuovere proprio questo diritto.

Revisione dello Statuto in ottemperanza alla Riforma del Terzo Settore. Durante l'anno si è discusso e si è partecipato ad incontri istituzionali sul tema; è stato dato incarico ad un esperto di verificare la bozza di Statuto stilata in ottemperanza alle linee associative nazionali e, posticipata la data per la messa a regime, siamo ora giunti all'approvazione del nuovo statuto che ci colloca tra gli Enti del Terzo Settore nella forma di APS (Associazione di Promozione sociale). La discussione a livello associativo nazionale è stata molto importante anche perché ha fatto emergere la realtà molto variegata sul territorio nazionale. Ha dato la possibilità a molte realtà associative di allinearsi e mettersi a regime entrando così a far parte della Rete Associativa: per molte non è stato assolutamente facile e nemmeno indolore.

Concorso Cortometraggi con le Scuole e percorso Cineforum. Gennaio-maggio 2019

Un progetto dal titolo "Inclusione in corto" organizzato per le scuole di ogni ordine e grado al quale hanno partecipato 12 scuole con 19 classi e 2 gruppi di lavoro per un totale di 17 cortometraggi presentati (5 dalle scuole elementari di 1° grado, 3 dalle scuole e 9 dalle scuole superiori). Il messaggio fondamentale che abbiamo voluto far conoscere e nel quale Anffas crede fermamente e porta avanti, è l'auspicio che ogni persona possa nascere, crescere, vivere in un ambiente favorevole, ovvero in un ambiente inclusivo. La parola inclusione ancora oggi non è ben compresa nel suo pieno significato, per questo, attraverso uno strumento coinvolgente quale è il cinema, abbiamo cercato di far passare il messaggio che una cultura inclusiva consente di ridurre gli svantaggi strutturali, può garantire una piena partecipazione all'interno della società e può arricchire di opportunità le diverse comunità e tutti gli individui. Possiamo ritenerci soddisfatti dell'esperienza benchè, alla sua prima edizione.

Attraverso il Cinema siamo riusciti a far conoscere delle storie, storie di persone con le loro fragilità ma anche con la loro forza ed energia grazie alle quali sono riuscite ad affrontare la vita che, con le sue "sorprese", può non essere semplice.

Questo progetto è stato reso possibile grazie al Contributo Della Fondazione Comunitaria Del Varesotto attraverso il Bando 05-2019 Micro Erogazioni.

Gennaio / maggio 2019 percorsi di approfondimento sulla protezione giuridica. Anffas Varese si è resa parte attiva nel sostegno di questa attività collaborando con Il Pio Istituto dei Sordi e l'Associazione "in Cerchio" di Milano da sempre attiva nel campo della protezione giuridica delle persone fragili oltre che con Il Comune di Varese – Servizi Sociali, UNEBA e CSV

Insubria. I due percorsi formativi (un livello base e uno corso approfondito) rivolti a cittadinanza, volontari, operatori, si sono tenuti tra gennaio e aprile. Il 7 maggio si è tenuta la tavola rotonda dal titolo: “BISOGNI E RISORSE PER LA PROTEZIONE GIURIDICA A VARESE” - A 15 anni dall’approvazione della legge, lo stato di attuazione dell’amministrazione di sostegno nelle parole dei protagonisti del territorio.

Un utile momento di confronto, aperto alla cittadinanza, durante il quale sono state coinvolte le Istituzioni competenti e al quale speriamo di dare un seguito costruttivo quanto prima.

26 ottobre 2019 intitolazione Largo Renato Piatti di fronte al Centro Residenziale - Nel 2018, durante la festa per i 40 anni di Anffas Varese al Palazzetto dello Sport, il Sindaco di Varese, Davide Galimberti, ci aveva comunicato, con nostra grande gioia, la sua idea di intitolare un largo in memoria di Renato, marito di Cesarina . Il 26 ottobre scorso la cerimonia: un segno di riconoscimento importante per la nostra realtà che da 40 anni si prende cura delle persone. Un gesto forte, che ci conferma, che il nostro impegno e i sacrifici sono la strada giusta per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità intellettive e relazionali e delle loro famiglie. Un segno importante anche per Cesarina e per tutta la sua famiglia: Cesarina ha deciso di proseguire il lavoro appena iniziato dal marito Renato con i risultati che tutti noi conosciamo e per i quali ringrazieremo sempre.

10 novembre 2019 presso il Palazzetto dello Sport a Varese in occasione dei 20 anni di Fondazione Renato Piatti onlus, costituita nel 1999 dai soci di Anffas Varese per assicurare alle Persone con disabilità e alle loro famiglie il supporto necessario da parte di una struttura professionale multidisciplinare, si è deciso di dedicare la giornata alle professionalità di Fondazione Piatti. Un’occasione per ricordare e ringraziare tutto il personale e i collaboratori che hanno consentito prima ad Anffas Varese e poi a Fondazione Piatti di arrivare sin qui e un augurio alle nuove generazioni di professionisti che avranno il compito di portare Fondazione Piatti nel futuro.

AREA INTRA-ASSOCIATIVA.

Nel rispetto delle previsioni statutarie si sono tenuti **n. 9 Consigli Direttivi e n. 2 Assemblee dei Soci** che, oltre alla preparazione, discussione e approvazione del Bilancio Consuntivo 2018 e preventivo 2020 e della relazione consuntiva 2018 e programmatica 2020, i componenti eletti (n.4) hanno partecipato regolarmente alle sedute del Consiglio di Amministrazione di Fondazione Renato Piatti onlus ente a Marchio. Da gennaio altre tre persone del Consiglio di Anffas hanno partecipato in qualità di uditori al CdA di Fondazione Piatti. Il Consiglio e l’Assemblea dei soci hanno altresì preso in esame, rispettivamente tutti i temi riguardanti la vita Associativa e le tematiche dei diritti. Associati al 31/12/2019 n. 271.

Anffas Varese ha garantito la propria presenza alle **4 Assemblee Regionali di Anffas Lombardia**. Si rammenta che Emilio Rota Consigliere-Tesoriere di Anffas Varese è Presidente di Anffas Lombardia e Anna Castiglioni Consigliere di Anffas Varese è anche Consigliere di Anffas Lombardia (**Castiglioni ha partecipato a tutti e 4 i CD di Anffas Lombardia**).

Abbiamo partecipato:

all'Assemblea Nazionale di Anffas Onlus a Roma del 29, 30 e 31 MAGGIO 2019 durante la quale sono stati discussi, in particolare, seguenti punti all'odg:

- Nuovo Assetto Unitaria Struttura Associativa – approvazione schemi nuovi statuti
- Aggiornamento regolamento generale Anffas Nazionale – esame ed approvazione, all'esito delle modifiche statutarie approvate in sessione straordinaria;
- Modifica Statuto Anffas Nazionale per adeguamento alla Riforma del Terzo Settore - esame ed approvazione;
- Oltre alle modifiche apportate allo statuto e al regolamento di Anffas Nazionale l'assemblea ha approvato gli schemi dei nuovi statuti e della nuova riorganizzazione dell'intera struttura associativa per adeguarli, appunto, alle previsioni della Riforma.

Le principali novità sono:

- La connotazione di Anffas Nazionale quale “rete associativa”, assumendone le relative funzioni in favore degli enti aderenti e svolgendo anche attività di coordinamento, tutela, rappresentanza, promozione e supporto degli enti del Terzo Settore propri associati e delle loro attività;
- L'acquisizione della nuova denominazione “Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo”, così ribadendo la centralità delle stesse persone con disabilità nella partecipazione attiva alla stessa vita associativa;
- L'ampliamento delle attività associative statuendo che Anffas opera a tutti i livelli prioritariamente in favore di persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, anche derivanti da malattie rare, e delle loro famiglie, nonché in favore di persone svantaggiate o in condizione di fragilità;
- L'istituzione di un Consiglio Nazionale composto, di diritto, da tutti i Presidenti e Coordinatori delle Anffas Regionali e dai Presidenti della Fondazione Nazionale “Dopo di noi” Anffas e del Consorzio la Rosa Blu;
- Il rafforzamento della Piattaforma Italiana degli Autorappresentanti (PIAM), fondata dal movimento “Io cittadino” ed aderente, a livello europeo, ad EPSA, attraverso la previsione della costituzione di gruppi locali e regionali e con diritto di partecipazione attiva alla vita associativa ai vari livelli. Il tutto in coerenza con la dichiarazione di Roma del 15 maggio 2015 sul diritto al sostegno alla presa di decisioni delle persone con disabilità intellettiva.

Alle celebrazioni della Giornata Internazionale delle persone con disabilità nelle giornate del 2 e 3 dicembre a Roma organizzate da Anffas Nazionale, con il supporto del Consorzio La Rosa Blu. È stato organizzato il Convegno: ***“Disabilità Rare e complesse. Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari”*** con l'ambizioso obiettivo di predisporre soluzioni operative ed innovative mirate a garantire e tutte le persone con disabilità e loro familiari adeguati sostegni in tutte le fasi della propria vita.

All'Evento conclusivo Progetto “Capacity: la legge è eguale per tutti” promosso da Anffas Nazionale del 18 febbraio 2019, avviato nel novembre 2017 proprio per **sperimentare modelli innovativi di sostegno al processo decisionale per le persone con disabilità**

intellettive e disturbi del neuro-sviluppo, in attuazione dell'art.12 della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (Eguale riconoscimento di fronte alla Legge).

L'evento è stato l'occasione per presentare alla comunità tutta le cinque raccomandazioni Anffas ai decisori politici, composte dai risultati della sperimentazione (a cura del CESPEF - Centro studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare - dell'Università Cattolica del Sacro Cuore Sede di Brescia) e dall'analisi del sistema giuridico italiano (a cura dell'Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR).

Di seguito le raccomandazioni Anffas:

1. Occorre **abrogare gli istituti giuridici dell'interdizione e dell'inabilitazione**, prevedendo come unica misura di protezione giuridica l'amministrazione di sostegno, modificata però in maniera tale che garantisca i diritti, la volontà e le preferenze di ciascuna persona con disabilità, senza in nessun modo sovrapporsi o sostituirsi alla persona.
2. Occorre riconoscere nel nostro ordinamento giuridico e nella prassi amministrativa, il **"processo decisionale supportato"** delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e/o non in grado di intendere o di volere.
3. Occorre inserire in tutte le norme, direttive, linee guida, etc. che è un diritto delle persone con disabilità l'**acquisizione di processi di autodeterminazione** e la possibilità di avere sostegni formali ed informali per la manifestazione dei propri desideri bisogni ed aspettative nella sua presa di decisioni.
4. Occorre inserire in tutte le norme, direttive, linee guida, etc. che è un diritto delle persone con disabilità vedersi **predisposti gli strumenti e le condizioni atte a garantire un effettivo e possibile "processo decisionale supportato"** e un sistema di sostegno basato sulla migliore interpretazione dei desideri predisponendo un'ideale attività formativa per gli operatori del diritto, i familiari delle persone con disabilità, gli operatori sociali e sanitari.
5. Occorre definire una **disciplina chiara e puntuale che garantisca l'esercizio di voto supportato** da parte delle persone con disabilità intellettive e/o relazionale.

Agli Stati Generali di Anffas Lombardia maggio-giugno 2019 È stato un altro anno difficile per le politiche associative a livello di welfare regionale. Anffas Lombardia si è trovata a lavorare in un contesto privo o con riferimenti frammentati sui temi riguardanti la disabilità. Per questo motivo sono stati organizzati gli "Stati Generali di ANFFAS Lombardia" con le seguenti finalità:

- Aggiornare e condividere l'analisi circa le prospettive delle politiche regionali in materia di disabilità (con particolare attenzione alle politiche sanitarie, sociosanitarie e sociali)
- aggiornare e condividere la strategia della rete regionale ANFFAS sui temi della promozione e tutela dei diritti e sui temi della definizione, organizzazione e gestione delle attività di erogazione dei sostegni (servizi alla persona, interventi, ecc.)
- ricompattare la rete regionale ANFFAS condividendo analisi, prospettive e strategie, anche in relazione all'attuazione della linea associativa (Milano 2017) e della mozione in materia di servizi alla persona (Roma 2018)

Facendo sintesi, a termine lavori è stato redatto un documento articolato in cinque aree tematiche, presentato nella giornata conclusiva degli Stati Generali di ANFFAS Lombardia del 13 giugno, nell'aula Pio XII dell'Università Statale di Milano, alla presenza dei seguenti rappresentanti:

- Giunta Regionale Lombarda: Ass.ri Stefano Bolognini – Politiche sociali e disabilità - e Silvia Piani - Politiche familiari; (assente invece l'Ass.re Giulio Gallera – Welfare);
- Presidente di ANCI Lombardia - Virginio Brivio
- Presidente UNEBA Lombardia - Luca Degani
- Presidente ACI Welfare - Federsolidarietà Lombardia e portavoce Forum Terzo Settore Lombardia Valeria Negrini
- Presidente Ledha – Alessandro Manfredi -
- CISL FP Lombardia - Franco Berardi e FP Cgil Lombardia - Gilberto Creston.

Di seguito le conclusioni e le richieste presentate a Regione Lombardia. Occorre:

- a) Ripensare le politiche per la disabilità all'interno della cornice giuridica e culturale tracciata dai paradigmi della Convenzione ONU delle persone con disabilità;
- b) Adattare le risposte dei servizi ai bisogni ed alle aspettative delle persone prevenendo così il rischio di adattare le persone alle proposte dei servizi e degli interventi predefiniti.
- c) Riqualificare i processi ed i percorsi di valutazione degli interventi avendo cura di monitorare gli esiti degli stessi in termini di benessere, e quindi modificare in tal senso i sistemi di vigilanza e controllo da parte delle istituzioni.
- d) Definire una impalcatura giuridica per la contrattualizzazione del budget di salute.
- e) Valutare le aspettative di vita ed i bisogni di sostegno delle persone ad alta ed altissima intensità di sostegno.
- f) Allargare l'orizzonte del lavoro di sostegno e presa in carico centrato sulla persona e sulla famiglia verso approcci e modalità di intervento che consentano di curare la comunità per promuovere il benessere della persona.
- g) Promuovere una ricomposizione dei sostegni e dei percorsi di presa in carico attraverso funzioni dedicate come il Case Manager di cui occorre definire l'ambito di competenza ed anche la collocazione istituzionale.
- h) Riqualificare il sistema dei servizi orientandoli a promuovere percorsi di vita autodeterminati e inclusivi avendo cura di valorizzare i loro punti di forza e prevenendo il rischio di esporli a fenomeni di progressivo deterioramento e precarizzazione.

Accanto allo sviluppo di tali linee evolutive del sistema di welfare si ritiene indispensabile garantire la continuità del sistema esistente (il cosiddetto primo pilastro) rispetto al quale vanno rapidamente affrontate le seguenti criticità:

- a) sblocco del congelamento della componente sanitaria del sistema tariffario regionale dei servizi Socio-Sanitari, ormai fermo da oltre 10 anni;
- b) sblocco delle contrattualizzazioni fermo da anni su posti accreditati di servizi diurni e residenziali che non consentono di rispondere ai bisogni di minori ed adulti con disabilità e/o disturbi del neuro sviluppo, generando liste d'attesa in violazione ai diritti fondamentali di cura e assistenza
- c) risoluzione dell'annoso problema riguardante l'identità delle Comunità Socio-Sanitarie, oggi a serio rischio di insostenibilità economica, con il superamento del sistema voucher di lunga assistenza, l'introduzione di una tariffazione correlata ai livelli essenziali di assistenza, la contrattualizzazione dei posti accreditati ma non ancora beneficiari del finanziamento da parte del SSR.

Al termine dell'iniziativa è stato proclamato lo stato di agitazione della nostra rete associativa e gestionale e si è avviata una importante e strategica sinergia di pensiero e di azione con UNEBA Lombardia e ACI Welfare - Federsolidarietà Lombardia che ha definito e attuato tutte le azioni successive agli Stati Generali nei confronti di Regione Lombardia. Insieme a queste Organizzazioni si è proceduto a definire e inoltrare le richieste sia in ordine all'evoluzione del sistema di welfare e sia rispetto alle necessità del sistema dei servizi. Ciò nonostante, la delibera della giunta regionale non

ha recepito alcuna delle nostre richieste. Da qui è nata l'azione sottoscritta, oltre che dalle due organizzazioni di riferimento, anche da altre importanti realtà del terzo settore regionale: ARLEA, CEAL CNCA, Forum Terzo Settore, LEDHA, ecc.) che chiede a Regione Lombardia di costituire una specifica Direzione generale in grado di affrontare, con le dovute risorse professionali, organizzative ed economiche, l'intero comparto del sociosanitario e della fragilità. Un'azione di netta sfiducia, quindi, dell'operato dell'Ass.to al Welfare e della sua Direzione generale.

Pur rientrando nel novero dell'anno 2020 si ritiene importante sottolineare che l'alleanza nata dai nostri Stati Generali prosegue e appare, sin qui, solida e motivata, come dimostra, per esempio, l'azione svolta in relazione allo schema di contratto tra ATS ed ente gestore di u.d.o. sociosanitaria.

AREA FORMATIVA E INFORMATIVA:

Abbiamo aderito al Progetto "SEMPRE AL TUO FIANCO" nato da un'iniziativa dell'Associazione "La Gemma Rara" con il coinvolgimento di ANFFAS Varese con il servizio DAMA, e altre Associazioni Varesine: AGUAV, CTBO, IL PONTE DEL SORRISO, SULLE ALI, con il coordinamento del Comitato Consultivo Misto (CCM) dell'ASST dei Sette Laghi (di cui Anffas fa parte). Il Progetto consiste in una raccolta video tutorial che riportano istruzioni di base e consigli immediati per una ottimale assistenza al malato e per il corretto utilizzo e monitoraggio dei dispositivi medici domiciliari, dalla cura dell'igiene orale alla gestione del catetere vescicale e dell'impianto cocleare, dalle modalità di mobilitazione del paziente infermo alle indicazioni per visita genetica. I filmati sono visibili sul sito di Asst Sette Laghi e sul sito www.gemmarara.org. Anffas Varese ha inviato a tutte le famiglie il link per accedere alla vision degli stessi.

Progetto Pastorale Diocesana per la disabilità: l'arcidiocesi di Milano ha sensibilizzato il responsabile delle parrocchie attraverso percorsi formativi a favore degli operatori delle parrocchie stresse e in particolare dei catechisti e delle famiglie. Anffas è stata coinvolta a livello territoriale; il percorso seguito dalla Consigliera Anna Castiglioni e da una mamma associata, ha fatto emergere quanto lavoro ci sia ancora da fare per mettere in pratica l'inclusione dei bambini con disabilità e/o fragilità anche in ambito ecclesiale. Al momento il Progetto è sospeso ma siamo in contatto con il gruppo di coordinamento di Varese.

Adeguamento GDPR. Nel corso dell'anno si è provveduto ad adeguare la modulistica e il sito associativo www.anffasvarese.it in base alla normativa obbligatoria "GDPR" adempimenti in base al regolamento (UE) 2016/679 norme in materia sulla privacy

Alcuni componenti del Consiglio hanno partecipato ai seguenti momenti formativi e/o convegni:

- **febbraio 2019** Evento Conclusivo Progetto Capacity
- **maggio 2019** Assemblea Nazionale Anffas di Roma.
- **giugno 2019** "Stati Generali" Anffas Lombardia.
- **Settembre 2019** "Ledha da 40 anni voce delle persone con disabilità" presso Università degli Studi Milano.

- **Ottobre 2019** “Io sono caregiver” presso Comune di Varese iniziativa proposta da ACLI, ANCI, Forum Terzo Settore e altri enti per il riconoscimento e il sostegno del Caregiver Familiare.

AREA POLITICHE SOCIALI:

✓ Partecipazione nel corso dell’anno al tavolo “**Organismi di Coordinamento per la salute mentale e di Coordinamento per la Neuropsichiatria Infantile**” dell’ATS-Insubria in coerenza con la programmazione Regionale. All’interno degli stessi sono stati nominati per Anffas e per Fondazione Renato Piatti onlus rispettivamente Guidali Ursula quale rappresentante Famiglie e Luisella Carchen quale rappresentante strutture sanitarie.

✓ Anffas Varese dal 2015 è iscritta nell’elenco degli **Enti riconosciuti come soggetti legittimati ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione**. Il Dottor Gianluca Costantini – dipendente di Fondazione Piatti è il rappresentante nel coordinamento di Anffas Onlus.

Gruppo di Lavoro Interistituzionale Provinciale (GLIP): Anffas Varese, attraverso la propria partecipazione rappresenta anche le altre Anffas locali della provincia. A febbraio 2019 il Dirigente UST ha disposto la prosecuzione temporanea dello stesso GLIP, in attesa dell’attuazione definitiva del D. Lvo 66/2017, che modifica la specifica governance territoriale; nel 2018, ricordiamo si era decisa questa fase di transizione.

- Partecipiamo attraverso gli operatori di Fondazione Piatti al tavolo tecnico di progettazione/prosecuzione del percorso di progettazione promosso dalla scuola Polo per l’Inclusione di Marchirolo, dal titolo “Insieme per un progetto di vita”.
- Il 21/6/2019 si è costituita la sottocommissione provinciale, Anffas ne è parte nella persona del Presidente Bano. La sottocommissione ha il compito di valutare i progetti per l’acquisto di sussidi didattici destinati agli alunni con disabilità presentati dalle istituzioni scolastiche della Provincia di Varese. A tale proposito la sottocommissione si è riunita il 2/7/2019 con i seguenti punti in discussione: Annualità Definizione dei criteri per l’elaborazione della graduatoria provinciale dei beneficiari dei progetti previsti dal bando; Definizione dei tempi operativi.
- Le Aree Territoriali di Varese e Como hanno presentato a tutte le scuole di ogni ordine e grado, un Progetto osservazione educativa ed individuazione precoce dei rischi di difficoltà scolastiche, correlate a disturbi del neurosviluppo con particolare riguardo ai DSA per l’Anno scolastico 2109/2020 e istituendo una collaborazione con il Politecnico di Milano. Su proposta del Politecnico di Milano, il Tavolo Tecnico ha avviato una collaborazione in uno specifico progetto sulla disgrafia. Il 22/10/2019 si è tenuto un seminario sul Progetto al quale abbiamo partecipato attraverso i collaboratori di Fondazione Piatti.

Commissioni mediche per l’accertamento dell’invalidità civile, stato di handicap e disabilità (ASST) e commissione invalidi civili INPS. Pur attenzionando l’attività, risulta problematico riuscire ad essere presenti assiduamente in ogni distretto per le continue modifiche organizzative da parte delle istituzioni (ASST-INPS) e per la difficoltà di reperire medici che rispecchiano le caratteristiche richieste. È stata avviata nel corso del 2018 e proseguita nel 2019 una proficua collaborazione con il Dirigente Medico delle Commissioni Invalidi di 2° istanza INPS, grazie anche alla collaborazione del nostro medico rappresentante nonché associata Anffas, dottoressa Margherita Neri. Per

conoscenza, nel 2019, in totale, venivano effettuate presso INPS provinciale circa 100 visite mensili per tipologie di competenza ANFFAS (minori), distribuite in 10 sedute.

Rapporti con i Comuni: in collaborazione con la referente SAI? Dott.ssa Cuccirelli e Anffas nella figura del Presidente, sono stati fatti diversi incontri in vari Comuni della Provincia (5) con Sindaci e/o operatori in merito a compartecipazione equa al Costo dei servizi e sull'inclusione Scolastica.

Presenza presso ASST-Sette Laghi. Nel corso del 2019 Anffas ha rinnovato la propria iscrizione al registro delle associazioni che operano nella ASST Sette Laghi. Fa parte del direttivo (attraverso Anna Castiglioni) del **Comitato Consultivo Misto (CCM)**, organismo di rappresentanza delle Associazioni presenti in Ospedale che nel corso del 2019 si è riunito 5 volte.

Una rappresentanza del nostro Consiglio ha presenziato all'Assemblea ordinaria annuale Straordinaria del CVV del 13/5/2019 durante la quale si è approvato il nuovo statuto conforme alla Riforma del Terzo Settore.

AREA COMUNICAZIONE:

- ✓ Abbiamo aderito, in accordo con la rete nazionale, alla **"XII° giornata nazionale della disabilità intellettuale e/o relazionale ANFFAS Open Day"** in collaborazione con Fondazione Renato Piatti onlus celebrando la storia associativa (vedi punti precedenti).
- ✓ Abbiamo aggiornato il sito www.anffasvarese.it, il profilo Facebook e attivato il numero cellulare con l'utilizzo di whatsapp.

AREA SERVIZI:

- ✓ Il **SAI?** dal 2017 è all'interno del Centro per le Famiglie che ha preso forma diventando il contenitore di diversi percorsi oltre allo storico SAI?, l'attuazione di alcune DGR Regionali, la collaborazione con il Consultorio Familiare "La Casa", la gestione di attività collegate ad Anffas e, nel 2019, si è aggiunto il "Punto Famiglie età evolutiva"

Il SAI? si è rivelato un servizio stabile di riferimento per le famiglie di persone con disabilità, una risorsa della rete per i familiari, per i servizi territoriali e per gli operatori e una porta di accesso ai servizi di Fondazione Piatti. Le persone che hanno utilizzato il servizio nel 2019 sono state n. 325, le istanze portate sono state 425 e il numero dei contatti complessivi 765. Il servizio aderisce in modo fattivo al coordinamento regionale dei Servizi SAI?

Le tematiche affrontate, in ordine percentuale sono state:

- La tutela giuridica
- La compartecipazione al costo dei servizi
- L'orientamento nei servizi minori e adulti;
- Accertamenti e agevolazioni
- Info e ri-orientamento

È stato istituito un Comitato Tecnico dedicato alla tutela giuridica composto dalla Consigliera Brusa Avv. Annamaria e dalle Assistenti Sociali del SAI? e del Punto Famiglie.

✓ **DAMA (Disabled Assistance Medical Advanced). Il Servizio DAMA presso ASST-Sette Laghi, ad oggi segue più di 1500 pazienti; un risultato di efficacia e umanizzazione che è garantito anche grazie al valore aggiunto di Anffas.** I nostri volontari hanno infatti assicurato una presenza costante e sempre più competente al Servizio. Sono stati inseriti nuovi volontari e oggi sono operativi in n. 12 con una referente nell'organizzazione dei turni, coadiuvati dal coordinamento della A.S. Referente SAI? Nicoletta Cuccirelli. Nel corso dell'anno sono stati fatti 3 incontri di Coordinamento e 1 con i Referenti ASST Sette Laghi.

AREA PROGETTI:

Concorso Cortometraggi con le Scuole e percorso Cineforum

Già sopra descritto: Un progetto dal titolo "Inclusione in corto" organizzato per le scuole di ogni ordine e grado al quale hanno partecipato 12 scuole con 19 classi e 2 gruppi di lavoro per un totale di 17 cortometraggi presentati (5 dalle scuole elementari di 1° grado, 3 dalle scuole e 9 dalle scuole superiori). Il messaggio fondamentale che abbiamo voluto far conoscere e nel quale Anffas crede fermamente e porta avanti, è l'auspicio che ogni persona possa nascere, crescere, vivere in un ambiente favorevole ovvero in un ambiente inclusivo.

Progetto Parco Gioia a Varese. Anffas Varese con Fondazione Piatti hanno deciso di sostenere la realizzazione del parco. Un progetto che vede la concretizzazione delle parole "inclusione" e "accoglienza" per tutti i bambini (e non solo). Un esempio nel quale la comunità si modifica per accogliere e creare un ambiente favorevole per tutti. Un passo importante per sollecitare le famiglie di bambini con disabilità ad uscire, fare cose in luoghi dove tutti possono divertirsi e trascorrere momenti di leggerezza in compagnia. Un gesto propedeutico anche stringere alleanze con altre associazioni di famiglie.

Casa delle persone a Besozzo

Da marzo 2019, grazie alla disponibilità di una socia volontaria, una volta la settimana siamo stati presenti presso lo spazio "CASA DELLE PERSONE" promosso dal Comune di Besozzo. Un'iniziativa rivolta alla cittadinanza con lo scopo di dare informazioni basilari su chi rivolgersi in caso di necessità in merito a Tutela e Disabilità.

Progetto volontariato in sede.

Febbraio – dicembre 2019. Attraverso un'esperienza di volontariato in Anffas, iniziata a febbraio e conclusasi a dicembre, si è svolto un progetto di affiancamento formativo a persona con fragilità relazionali. L'esperienza è stata avviata a seguito di una valutazione di opportunità rispetto alla richiesta del ragazzo che desiderava mettersi alla prova in un contesto caratterizzato da relazioni ricche, variegata e sostenute da valori quali i nostri. Il ragazzo è stato coinvolto mediamente 3 giorni la settimana in diversi tipi di azioni a seconda dell'attività associativa svolta, spaziando dal lavoro di segreteria a lavori di team building per la preparazione e lo svolgimento della lotteria, come anche in attività più strutturate come il progetto "Concorso in corto" nel quale è diventato membro della giuria o nel progetto nuoto di ASA-VARESE nel quale ha potuto sperimentarsi nel ruolo di tecnico affiancando i colleghi più esperti. E' stata quindi un'esperienza molto positiva, sia a livello umano che professionale.

Tirocinio in sede

marzo-settembre 2019. La presenza di una giovane tirocinante in sede ha permesso lo svolgimento del lavoro di ufficio in modo più organico. Considerata la formazione (laurea in giurisprudenza) della

persona, la stessa ha affiancato il Consiglio e gli operatori, in particolare, nel percorso di adeguamento alla Riforma del Terzo Settore dello Statuto associativo; nel Comitato Tecnico dedicato alle tutele (ADS). La giovane tirocinante ha potuto affiancare il Consiglio e gli operatori in tutte le azioni svolte nell'ufficio così come enunciate nella presente relazione apportando in modo sempre positivo i propri saperi.

Partecipazione ai progetti di A.s.d. ASA VARESE a marchio Anffas.

Nel 2019 è proseguita la collaborazione ai progetti di Asd ASA-VARESE. L'Associazione Sportiva si è attivata per acquisire il marchio Anffas e si è impegnata nell'ampliare il numero di atleti oltre che l'offerta sportiva. Ha partecipato attivamente ai Giochi Regionali Special Olympics organizzati a Varese anche con la presenza fattiva dei volontari in servizio. Nel corso del 2019 le discipline praticate sono state: canottaggio, nuoto, bocce e bowling. Sono stati attivati accordi di programma proficui con Fondazione Piatti grazie ai quali alcuni ospiti delle CSS svolgono attività in alcune discipline sportive.

✓ **RACCOLTA FONDI**

L'estrazione della Lotteria 2019, è avvenuta il 30 maggio. Quale unico evento di raccolta fondi per la nostra Associazione ha avuto un esito positivo grazie anche alla fattiva collaborazione di tutti coloro che si sono spesi nella ricerca o nel donare i premi, nell'organizzazione e nella vendita dei biglietti. Grazie a tutti!

Varese, 19 settembre 2020