

Relazione di missione anno 2020

Il 2020 ce lo ricorderemo perché le nostre certezze, le nostre possibilità di relazione sono state messe a dura prova. E' bastato un essere minuscolo, invisibile per cambiarci completamente la vita per sentirci fragilissimi. E chi era già persona fragile è diventato ancora più fragile e ancora più da proteggere. Pensavamo di poter programmare la nostra vita, ma questo virus ha sconvolto quanto pensavamo di poter fare.

Un pensiero deve andare a tutte le persone che hanno perso la vita ... e a tutte le persone che con sacrificio, dedizione e amore si sono prese cura dei nostri famigliari e di tutte le persone con disabilità.

D'altra parte dobbiamo fare tesoro di quanto, questa Pandemia, ci ha lasciato come insegnamento e come valori:

- abbiamo bisogno gli uni degli altri.
- dobbiamo prenderci cura gli uni degli altri. Nessuno deve essere lasciato indietro!
- dobbiamo recuperare il senso più profondo dell'essere un'Associazione, dell'essere Anffas: vuol dire innanzi tutto essere famiglia di famiglie!

Non dovremo mai dimenticarcelo! Il futuro deve essere costruito tenendo conto sempre di questi valori.

Ma dopo quest'anno faticosissimo abbiamo bisogno di "leggerezza" ... e questa deve essere parola chiave per il nostro modo di stare insieme!

E' un anno che ci ha richiamato ancora di più che è necessario mettere da parte l'io per recuperare il noi!

Quest'anno eravamo partiti con l'obiettivo - dopo gli Stati Generali - di celebrare il compleanno del 28 marzo sotto il Pirellone per protestare rispetto ad alcune scelte, anzi, non scelte, della Sanità Regionale rispetto alla sostenibilità dei Servizi per persone con disabilità ... era già definito e improvvisamente il Covid si è abbattuto come uno Tsunami. Comunque si è lavorato su tutti i fronti per garantire i diritti:

- a livello regionale con il contributo particolare ed essenziale di Rota e Radaelli
- a livello locale nei confronti dei Comuni con l'obiettivo di fare in modo che nessuno debba stare fuori dai Servizi
- con il Tribunale affinché non si interrompesse l'attività relativa alle tutele.

Si è sostanzialmente privilegiato il nostro ruolo di Advocacy per presidiare il più possibile la fruizione dei diritti!

Si è mantenuto sempre il contatto e il sostegno al DAMA perché questo percorso di accessibilità alla Sanità per le persone con Disabilità fosse sempre attivo.

Compartecipazione al costo dei servizi; sono aumentati purtroppo i casi di contenzioso con i Comuni e di conseguenza l'intervento di Anffas al fianco delle famiglie. La Pandemia ha fatto emergere l'importanza del nostro ruolo di Advocacy.

Anche il contatto e il lavoro con l'Ufficio Scolastico Provinciale è stato al centro per cercare soluzioni di attenzione.

E' stato anche l'anno dell'approvazione del nuovo Statuto in relazione all'applicazione della Riforma del Terzo Settore.

Allegato dettagliato alla Relazione di Missione 2020.

1. In concomitanza con il compleanno di Anffas, il 28 marzo, si era programmato uno stato di agitazione e mobilitazione promossi da Anffas Lombardia con altre Organizzazioni del Terzo settore, con cui si è avviata una strategica sinergia di pensiero e di azione. Gli Stati Generali promossi a livello lombardo nel 2019 avevano fatto emergere nella sua gravità, l'inconsistente rapporto con la Regione attivo solo su un piano formale e non sostanziale; troppi i temi a noi cari non presi in considerazione: prima di tutto la possibilità di dare attuazione alla linea associativa rilanciando i contenuti e gli impegni espressi attraverso il Manifesto Anffas di Milano - Assemblea Nazionale 2016. Inoltre, la definizione dei LEA, la promozione verso una reale inclusione sociale delle persone con disabilità, l'integrazione delle politiche e delle risorse, l'introduzione dello strumento del budget di cura, il case management per una presa in carico globale e continuativa della persona, il progetto individuale personalizzato valutando gli esiti per misurarne l'adeguatezza dei sostegni e delle risorse. Infine, una serie di questioni prettamente economiche (adeguamento tariffario fermo al 2010, l'adeguamento della normativa per le CSS e la revisione delle misure B1 e B2 che non prevedevano la figura del caregiver). Tutte queste istanze erano state proposte da Anffas per la costituzione di specifici tavoli nei quali la disabilità assumesse centralità in termini di ascolto e attenzione, risultati faticosamente raggiunti in seguito. Si era incontrato l'Assessore Gallera (oggi ex), presentandogli le diverse istanze. Si era pronti dunque, ad una mobilitazione nel caso le stesse non fossero state accolte, la Pandemia ci ha fermati dirottando le nostre azioni su problemi più contingenti.

2. Rapporti con i Comuni: Il dato generale riscontrato è stata la difficoltà da parte dei comuni, anche per mancanza culturale diffusa, di una presa in carico globale della Persona con disabilità e di conseguenza della sua famiglia, attraverso il Progetto Individuale e l'acquisizione di nuove progettualità in una visione solidaristica e sussidiaria: abbattimento liste di attesa e compartecipazione al costo dei servizi sulla base dei regolamenti approvati. L'impegno associativo è stato quindi di presidiare su questi aspetti i Tavoli degli enti Locali in collaborazione con la referente SAI? Dott.ssa Cuccirelli e per Anffas nella figura del Presidente e della consigliera Brusa, affinché nessuno venisse escluso.

3. Anffas a livello locale ha sollecitato il Dirigente dell'Ufficio Scolastico Provinciale per avere risposte concrete per rimediare a situazioni di "drammatica discriminazione" aggravate anche dallo stato emergenziale sanitario. A livello nazionale Anffas ha monitorato la situazione e ha prodotto un vademecum che fosse di aiuto alle famiglie per far fronte alle situazioni citate; a novembre ha pubblicato la prima edizione della "Guida Anffas alla buona **inclusione scolastica**". Sicuramente il nostro impegno è stato e sarà quello di presenziare sempre ai tavoli di riferimento per garantire il diritto allo studio.

4. Revisione e conseguente approvazione del nuovo Statuto in ottemperanza alla Riforma del Terzo Settore. Stilata la bozza di Statuto, in ottemperanza alle linee associative nazionali e, posticipata la data per la messa a regime, in data 19/9/2020, l'Assemblea dei soci ha approvato il 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 lunga ma molto importante perché ha fatto emergere una 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 Nazionale Anffas: per molte non è stato assolutamente facile e nemmeno indolore.

Rapporto con i soci – incrementare l’adesione – formazione/informazione.

Ad inizio 2020 avevamo programmato di realizzare una nuova Campagna Associativa, attraverso una comunicazione alle famiglie ad hoc, più diretta: l’impegno responsabile del passaggio dall’io al noi, se da un lato è aderire al pensiero di Anffas, alla sua Mission condividendone i principi valoriali, per la promozione dei diritti di tutte le persone con disabilità, dall’altro è anche sostegno reciproco tra famiglie che condividono lo stesso percorso di vita.

Questo sentire comune fa essere parte, dentro ad una grande realtà che, attraverso momenti anche “leggeri”, mostra il suo volto “di associazione di famiglie”.

Si è riusciti a fare poco di quanto ci si era prefissati, la Pandemia ha stravolto tutto, ma mai come in questo difficile anno abbiamo attuato questo “farci prossimi” delle famiglie.

Durante la prima fase della pandemia il primo pensiero si è rivolto ai nostri cari e alle loro famiglie. È stato forte l’impulso di far sentire loro la vicinanza, cercando di informarle e/o comunicare loro notizie utili. Abbiamo creato la rubrica di tutte le famiglie, associate e non, sul telefono cellulare dell’Associazione, suddivisa per centri di interesse (centri di appartenenza).

Durante i mesi di lockdown si è avviata una Campagna Associativa “on line” con i messaggi whatsapp e le mail, questo ci ha gratificati per l’apprezzamento dimostratici.

Discussioni – confronti conseguente rinnovo CdA di Fondazione Renato Piatti onlus

In un clima non semplice e considerata la gravità della situazione, come da statuto, si è provveduto al rinnovo delle cariche del Consiglio di amministrazione di Fondazione Renato Piatti onlus, l’ente Gestore nato da Anffas, che, da oltre 40 anni si prende cura delle persone con disabilità. Un momento importante che ancora una volta ha visto coinvolte le famiglie e l’associazione nella scelta dei componenti che responsabilmente hanno rinnovato l’impegno per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità intellettive e relazionali e delle loro famiglie.

AREA INTRA-ASSOCIATIVA.

Nel rispetto delle previsioni statutarie si sono tenuti **n. 8 Consigli Direttivi e n. 2 Assemblee dei Soci** che, oltre alla preparazione, discussione e approvazione del Bilancio Consuntivo 2019 e preventivo 2021 e della relazione consuntiva 2019 e programmatica 2021, i componenti eletti (n.4) hanno partecipato regolarmente alle sedute del Consiglio di Amministrazione di Fondazione Renato Piatti onlus ente a Marchio Anffas. Tre persone del Consiglio di Anffas hanno continuato a partecipare, in qualità di uditori al CdA di Fondazione Piatti, sino all’insediamento del nuovo CdA in ottobre 2020. 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.

Il numero degli Associati al 31/12/2020 risulta essere di 278.

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 5 i CD di Anffas Lombardia**).

Abbiamo partecipato:

✓ **all’Assemblea Nazionale di Anffas Onlus in modalità telematica del 3 luglio 2020** durante la quale sono stati discussi, in particolare i seguenti punti all’odg:

- Esame ed approvazione rendiconto associativo chiuso al 31/12/2019, relazione attività associativa e documenti connessi;
- Emergenza Covid-19 – analisi situazione e proposte per il futuro;

Di seguito le tematiche affrontate:

- Sono stati realizzati momenti di informazione, condivisione e aggiornamento su **percorso di adeguamento ed attuazione della Riforma del Terzo Settore.**
- **provvedimenti e le norme adottate a livello Nazionale e non solo durante il periodo di emergenza Covid:** analisi della situazione relativa alla “ripresa dei servizi” ed alla disomogeneità degli interventi. Si è sottolineata la necessità di un’azione politica forte per continuare a denunciare le difficoltà che le famiglie e le strutture hanno dovuto affrontare, e che ad oggi sono risolte solo parzialmente.
- **aggiornamento sulle attività 2019 del Consorzio la Rosa blu:** focus sull’attività di formazione realizzata e potenziata durante il periodo di emergenza Covid-19. Pubblicazione **nuovo sito di formazione Anffas www.formazioneanffas.it.** Aggiornamento sull’attività editoriale, scientifica e sociale, realizzata in collaborazione con la casa editrice Vannini Editoria Scientifica, di cui il Consorzio è socio di maggioranza.
- **Neo costituito Comitato Tecnico Scientifico di Anffas Nazionale** (eletto Presidente Dott. Michele Imperiali) che, tra gli altri, avrà il compito di predisporre una bozza di manuale di qualità ed autocontrollo, ai sensi del nuovo testo statutario e della Riforma del Terzo Settore, oltre a supportare gli organi associativi sui temi tecno-scientifici che saranno sottoposti al comitato stesso.
- L’impegno di Anffas in merito alla proposta di **legge sui caregiver** al vaglio del Parlamento.
- La necessità di fare fronte comune e di trovare una linea unica di comunicazione che rafforzi la visibilità e riconoscibilità del marchio Anffas.
- **attività di comunicazione, ufficio stampa e aggiornamento del sito Anffas, il sito web è stato rimodulato a seguito dell’emergenza pandemica.** E’ stata creata la sezione “Coronavirus: tutte le informative utili” oltre alle varie Sezioni dedicate alle tematiche di interesse. Ad esempio la predisposizione di una sezione dedicata alla didattica a distanza, frutto della collaborazione tra Anffas e il MIUR.
- La collaborazione tra Anffas ed Inclusion Europe è quanto mai attiva e la consigliera nazionale Maria Cristina Schiratti è stata eletta come membro del suo Board.
- **PIATTAFORMA ITALIANA AUTO-RAPPRESENTANTI IN MOVIMENTO “IO CITTADINO” – nata** nel 2015 con Europe In Action e con la Dichiarazione di Roma (28 maggio 2015) per la Promozione ed il Sostegno dell’Auto-Rappresentanza in Europa con l’obiettivo di promuovere i diritti di tutte le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo. Durante il periodo di emergenza sono stati organizzati degli incontri online per gli auto-rappresentanti, per aiutarli ad affrontare al meglio questo momento di drammaticità. La Piattaforma è composta da 15 gruppi, ma l’obiettivo è quello di farne nascere altri su tutto il territorio nazionale, così da far diventare il lavoro degli auto-rappresentanti un lavoro costante, strutturato e a beneficio di tutte le persone con disabilità. Si stanno realizzando azioni di monitoraggio dei gruppi esistenti in coerenza con il nuovo assetto della Rete Anffas dove la Piattaforma avrà un ruolo organico di Sistema.
- Progetto **“LIBERI DI SCEGLIERE ... DOVE E CON CHI VIVERE”.** Contenuti ed obiettivi: *“mettere in campo iniziative atte a fornire alle persone con disabilità ed ai loro familiari accoglienza, supporto, formazione ed informazione per la concreta attuazione della L.n.112/16.”* Si tratta di un progetto nazionale molto importante che ha trovato una buona adesione da parte delle varie Associazioni Locali attraverso la sperimentazione di consolidati percorsi di autonomia e di vita indipendente, tali da consentire un progressivo distacco dalla famiglia di origine della Persona con disabilità.
La L. -112/16 rappresenta una grande opportunità per dare risposta ad un bisogno di cambiamento anche all’interno dei servizi alla persona. L’applicazione della L.112/16, se da un lato ha prodotto buone prassi sulla base di esperimenti andati a buon fine grazie anche alla collaborazione attiva (co-progettazione e co-programmazione tra soggetti Pubblici ed Enti del Terzo Settore così come

previsto dall'art. 55 della Riforma Enti Terzo Settore), dall'altra, sta evidenziando una serie di criticità dovute alla disomogeneità dei territori, alla loro impreparazione formativa e all'impiego delle risorse con conseguenti discriminazioni di varia natura. Per sopperire a queste carenze evidenziate si è prevista una formazione dedicata alle figure che compongono l'Equipe professionali per le valutazioni dei bisogni e dei sostegni da inserire nel progetto. A livello Nazionale si sta lavorando per una revisione della legge stessa.

- **L'assemblea nazionale ha inoltre deciso di rilanciare la Mozione Assembleare** con un aggiornamento rilevante: *"I DIRITTI SE NON SONO RESI ESIGIBILI DIVENTANO MERI ENUNCIATI O MERE CONCESSIONI!"* che trovate sul sito www.anffas.net a questo link: <http://www.anffas.net/dld/files/MOZIONE%20ASSEMBLEARE%20ANFFAS%20-%203%20LUGLIO%202020.pdf>

Da Anffas Lombardia. la situazione pandemica ha messo a nudo, in maniera drammatica, le carenze di un sistema socio-sanitario regionale, nei confronti soprattutto dei cittadini più fragili; l'inadeguatezza del sistema dei sostegni in favore dei caregiver familiari, la rigidità del sistema di finanziamento dei servizi e la persistenza di una arretratezza culturale, che espone le persone con disabilità a discriminazioni e privazioni sociali. Il comportamento di Regione Lombardia nei confronti degli enti del terzo settore impegnati a fronteggiare la pandemia, è stato inadeguato (mancanza di fornitura dei dispositivi di sicurezza, Enti gestori lasciati soli a gestire l'emergenza).

Anffas Lombardia ha monitorato, in collaborazione con altri enti lombardi del terzo settore, tutta la situazione sin dagli esordi dell'emergenza; si è fatta portavoce delle istanze che venivano dai territori e ha richiesto l'apertura di un Tavolo d'interlocuzione, che finalmente si è concretizzato. Questo ha prodotto, una parziale ma significativa inversione di tendenza nei rapporti con la Regione che ha deliberato in breve tempo una serie di misure (DGR 3183, 3226, 3250 3404, 3529 3525,3504) atte ad avviare nuovi e rimodulati servizi per le persone fragili, in sicurezza e secondo linee d'indirizzo prestabilite e condivise.

Nel primo incontro del 30 marzo con l'allora Ass. Gallera sono state segnalate le enormi difficoltà (organizzative e gestionali) per coordinare e gestire l'emergenza. Si è richiesto di collaborare a **disegnare un nuovo sistema di regole semplificato** con due precondizioni:

- 1. garantire la sicurezza delle persone e di chi lavora nei servizi attraverso l'utilizzo di tamponi a disposizione degli enti gestori**
- 2. Definire le regole inerenti la remuneratività a favore degli enti gestori. Entrambe aspetti che hanno assunto grande urgenza in piena pandemia.**

A maggio 2020 Regione Lombardia si è resa disponibile ad attivare un gruppo di lavoro per la scrittura congiunta di un piano territoriale per ri-attivare i servizi sociali e sociosanitari nel rispetto dei diritti e della salute di tutti i soggetti coinvolti, pur rimanendo aperto, il tema di come far fronte alla sostenibilità economica.

Grazie al percorso collaborativo di co-progettazione e co-programmazione intrapreso con Regione Lombardia, il 26 maggio viene emanata la **DGR 3183**, che prevede le condizioni attraverso le quali devono essere riattivati tutti i **servizi diurni** trovando un equilibrio tra prevenzione del contagio, sostegno alle persone e alle loro famiglie e tutela dei diritti. Una DGR importante perché segna l'inizio di una nuova stagione nella storia del welfare sociale lombardo (insieme si possono trovare risposte ai nuovi bisogni).

Purtroppo la successiva **DGR 3226 del 9/6/2020** atto di indirizzo in ambito sociosanitario successivo alla "fase1" dell'emergenza epidemiologica da Covid-19, non è quella di cui hanno bisogno le persone con fragilità che vivono nei servizi residenziali. Tra i pochi aspetti positivi della DGR

l'estensione allo screening sierologico (e in caso di positività il successivo tampone) agli operatori e a tutte le persone ospitate nelle strutture con costo a carico del SSR. Diverse invece le criticità:

- la sicurezza in capo al referente covid degli enti gestori;
- l'appropriatezza: tutto confluisce negli interventi previsti per le RSA;
- il rispetto dei diritti e della dignità delle persone con fragilità: le restrizioni agli ingressi non sono state modificate rispetto a quelle previste in pieno lockdown.

La DGR 3250 del 16/6/2020 Piano Regionale Dopo di Noi L.112/2016 e indicazioni per il programma operativo annualità 2019 e **DGR 3404 del 20/7/2020** tracciano il programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave per il Dopo di Noi (L. 112/2016); confermano modalità nuove di attuazione su base esperienziale, nei diversi territori favorendo percorsi di autonomia e di avvicinamento alla vita indipendente.

Per tutto il periodo estivo Anffas Lombardia, ha operato con costanza per dare visibilità alla nostra realtà politico gestionale e nel ruolo di advocacy, presentare istanze costruttive alle Istituzioni Regionali affinché fossero recepite e tradotte in risposte adeguate atte a superare assieme una crisi economica, gestionale e sociale profonda, ormai globalizzata.

Sono state elaborate proposte di revisione alle diverse DGR emanate dalla Regione.

Ad esempio **la DGR 3529** "determinazioni in merito al trattamento economico dei servizi erogati dalle strutture extra-ospedaliere nel periodo dell'emergenza pandemica".

In tale delibera non vengono affrontati i danni, anche economici, derivanti dai decessi avvenuti, dai mancati ricavi (blocco degli ingressi) e dal complesso sistema di riorganizzazione che si è dovuto attuare per prevenzione e la cura nel momento pandemico.

DGR 3525/2020 demanda a ciascuna ATS l'attivazione di Coordinamenti per la Rete Territoriale (CRT). Anche in questo caso si è intervenuti con R.L. perché nessuna ATS ha pensato di coinvolgere nei lavori del CRT le principali realtà associative.

DGR 3504/2020 Determinazioni in merito alla programmazione Regionale-misure straordinarie, Misura B1 conseguenti all'emergenza Covid-19. Il Provvedimento integra il buono mensile a favore di minori con disabilità gravissima.

Il Consiglio regionale, dopo numerose istanze determina la DGR. 28/7 n. XII/ 1156 e invita la Giunta regionale, compatibilmente con le risorse disponibili, ad aggiornare i valori della scheda individuale disabili (SIDI) fermi agli importi del 2010.

AREA FORMATIVA E INFORMATIVA:

- ✓ **Già nel 2019 avevamo aderito al Progetto "SEMPRE AL TUO FIANCO"** nato da un'iniziativa dell'Associazione "La Gemma Rara". ANFFAS Varese ha dato il suo apporto con il servizio DAMA, e altre Associazioni Varesine, AGUAV, CTBO, IL PONTE DEL SORRISO, SULLE ALI attraverso il CCM (Comitato Consultivo Misto) 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 (<https://www.asst-settelaghi.it/sempr-al-tuo-fianco>) e sul sito www.gemmarara.org.

A marzo 2020, il progetto SEMPRE AL TUO FIANCO si è aggiornato con nuovi video tutorial, Anffas Varese ha inviato a tutte le famiglie il link di riferimento.

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

- **14 gennaio 2020 un convegno organizzato da Anffas Lombardia: la nuova formazione managerialmente responsabile** ed economicamente sostenibile nelle iniziative ad impatto sociale. Il mondo della disabilità, in particolare quello di Anffas si è sempre caratterizzato per l'attenzione ai valori umani e ai diritti incompressibili delle persone, in una logica di welfare "mutualistico" dove lo stato provvedeva in parte alla realizzazione dei sostegni; i segnali più recenti, lasciano intravedere invece modelli che si allontanano da questa logica...lo stato si ritira sempre più. Nel mondo del non profit si assiste ad una progressiva diversificazione di forme di finanziamento (non solo bandi); si va verso un nuovo "welfare di prossimità comunitario", da una logica di erogazione dei servizi ad una logica dove si produce lavoro. Tra gli spunti di riflessione: più c'è disuguaglianza (anche nei territori), più aumentano le frammentazioni dei servizi. Il senso di comunità va ricercato, dando valore ai legami, al senso di umanità, generando legami solidali, relazioni buone; ci si chiede mai quanto una persona sia felice dopo aver fatto un'esperienza? il nostro compito non finisce solo con l'erogare il servizio, dobbiamo fare star bene le persone (fragilità come valore di recupero e non di scarto); se io mi limito ad erogare il servizio il mio contributo si ferma a questo. La fragilità non è una categoria sociologica, è una dimensione che appartiene a tutti. I cambiamenti di scenario imposti dalla riforma del terzo settore impongono attenzione maggiore a tutti i diversi aspetti.

- il 2 dicembre abbiamo presenziato online, alle celebrazioni della Giornata Internazionale delle persone con disabilità, attraverso il convegno nazionale Anffas **"Dalla gentile concessione all'esigibilità dei diritti. Il progetto individuale di vita ex art.14 legge 328"**.

Insieme per continuare a difendere i diritti delle persone con disabilità e garantire la migliore qualità di vita possibile. Un evento importante per "ricostruire meglio: verso un mondo post Covid-19 inclusivo della disabilità, accessibile e sostenibile" con un tema fondamentale per la vita delle persone con disabilità intellettive e con disturbi del neurosviluppo, per le loro famiglie e per tutta la base associativa: promuovere e garantire l'esigibilità dei diritti e della migliore qualità di vita possibile.

La pandemia ha reso evidente la fatica di un sistema che spesso non è in grado di prendersi cura dei cittadini più fragili, che si basa su vecchi paradigmi che non rispecchiano quanto invece è previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Il progetto individuale è un diritto soggettivo fondamentale, è basato sulla centralità delle persone ed è uno strumento utile per l'esercizio del diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella comunità (art.19 CRPD).

Va costruito in un Processo condiviso, che evidenzia tutti i sostegni adeguati (valutazione multidimensionale) che comprenda il budget di progetto (non solo le risorse economiche) e le figure apicali (case manager caregiver). Ciò è **avallato anche da diverse sentenze (citate) nelle quali si è più volte evidenziato l'importanza di avere redatto e poi applicato il Progetto individuale per la migliore qualità della vita della persona con disabilità.**

AREA POLITICHE SOCIALI:

✓ Partecipazione al tavolo **"Organismi di Coordinamento per la salute mentale e di Coordinamento per la Neuropsichiatria Infantile"** dell'ATS-Insubria; unica convocazione pervenuta il 18 novembre 2020.

✓ **Convocazione del Tavolo Unico Lavoro – Provincia di Varese.** Abbiamo presenziato a due incontri: 13/2/2020 con il seguente odg:

- 1) informazioni rispetto al Masterplan 2018 e 2019;
- 2) presentazione del servizio Promoter 68 all'interno del Piano disabili;
- 3) informativa su DGR 2460/2019 che ha approvato nuovo schema di Convenzione quadro ex art. 14 D. Lgs 276/2003 che andrà recepita dalla Provincia entro il 30 giugno 2020;
- 4) informativa in merito all'attuazione del reddito di cittadinanza;

e il 5/11/2020 con i seguenti odg:

1. Informazioni sulla situazione economica e occupazionale del territorio
2. Informazioni rispetto al Piano disabili e al Masterplan 2018 e 2019;
3. Informativa in merito all'attuazione del reddito di cittadinanza;

✓ 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. L.vo 66/2017, che modifica la specifica governance territoriale.

Anffas è parte della sottocommissione provinciale, nella persona del Presidente Bano. La sottocommissione provinciale ha il compito di valutare i progetti per l'acquisto di ausili e sussidi didattici destinati agli alunni con disabilità, presentati dalle istituzioni scolastiche della provincia di Varese. La sottocommissione è stata convocata in data 30/10/2020 per discutere i seguenti punti all'ordine del giorno: - Individuazione e definizione delle modalità da adottare per l'elaborazione della graduatoria provinciale dei beneficiari dei progetti previsti dal bando; - Definizione dei tempi operativi.

A settembre 2020, con l'inizio dell'Anno Scolastico 2020/2021 è emerso il grave problema del ritardo nella nomina degli insegnanti di sostegno con grave disagio per gli alunni e studenti con disabilità già pesantemente provate dalla situazione pandemica. Anffas a livello locale ha sollecitato il Dirigente dell'Ufficio Scolastico Provinciale per avere risposte concrete per porre rimedio a tale discriminazione. A livello nazionale Anffas ha monitorato la situazione e stilato un vademecum che fosse di aiuto alle famiglie per far fronte alle situazioni che si sono presentate. A novembre 2020 Anffas onlus ha pubblicato la prima edizione della "Guida Anffas alla buona inclusione scolastica". La guida ha lo scopo di offrire supporto a tutte le persone con disabilità e loro famiglie, e a tutti coloro che sono chiamati a garantire la "buona inclusione scolastica".

✓ **Rapporti con i Comuni:** Il dato generale riscontrato è una diffusa difficoltà da parte dei comuni nella presa in carico di nuove progettualità; in alcuni comuni i criteri di compartecipazione al costo dei servizi sono poco attuati nonostante il Regolamento lo preveda. Nel corso del 2020, in collaborazione con la referente SAI? Dott.ssa Cuccirelli, Anffas nella figura del Presidente e della consigliera Brusa, ha fatto diversi incontri o si è scambiata corrispondenza dedicata con vari Comuni della Provincia (5) e 1 fuori Provincia con Sindaci e/o operatori, in merito a compartecipazione equa al Costo dei servizi.

✓ **Tavolo di lavoro Pastorale Diocesana** per il progetto inclusione delle persone con disabilità:

il 30 luglio 2020 si è riunito il Tavolo di lavoro che si è costituito a Varese nel 2018, per la realizzazione del progetto Diocesano "Insieme-In-gioco-Inclusione" finalizzato all'inclusione nella comunità cristiana e sociale di minori con disabilità.

E' proseguito il lavoro di formazione e confronto tra i responsabili del catechismo con il sacerdote referente del progetto e con le richieste della Diocesi; si sono promossi momenti di formazione coinvolgendo la neuropsichiatria e associazioni operanti sul territorio; si è promosso altresì un progetto per l'avvio di una collaborazione con gli istituti scolastici, ad indirizzo sociale di Varese, finalizzato al coinvolgimento degli studenti nell'attività oratoriale estiva, in affiancamento agli educatori professionali incaricati dell'inclusione dei minori e dei ragazzi con disabilità, per le diverse attività in oratorio.

✓ **Commissioni mediche** per l'accertamento dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità (ASST) e commissione invalidi civili INPS. Pur attenzionando l'attività, nel corso del 2020 è risultato problematico riuscire ad essere presenti nei distretti per le continue modifiche organizzative da parte delle istituzioni (ASST-INPS) con conseguente perdita dei riferimenti istituzionali. In questa situazione risulta ancora più difficoltoso reperire medici che rispecchiano le caratteristiche richieste (dimissioni dott.ssa Neri a luglio).

✓ **Presenza presso ASST-Sette Laghi.** Anffas fa parte delle associazioni che operano nella ASST Sette Laghi. A causa della pandemia sono stati bloccati tutti gli ingressi presso l'azienda ospedaliera già a partire da marzo 2020. Nella figura della consigliera Anna Castiglioni, siamo all'interno del **Comitato Consultivo Misto (CCM)**, organismo di rappresentanza delle Associazioni presenti in Ospedale che nel corso del 2020 si è riunito 1 sola volta (a febbraio) per programmare l'evento "Settimana della salute" che avrebbe dovuto tenersi a maggio 2020. Nulla è stato possibile fare.

AREA COMUNICAZIONE:

✓ **In occasione della "XIII° giornata nazionale della disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo" prevista per il 28 marzo 2020**, vista l'impossibilità a celebrare a causa dell'emergenza Coronavirus, Anffas Nazionale ha fatto arrivare un pensiero di affetto e vicinanza a tutte le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, ai loro familiari - associati o meno ad Anffas – e a tutti gli operatori che, con impegno e dedizione, se ne prendono cura e carico. Nell'occasione ha fatto appello alle Istituzioni ed alla collettività chiedendo giusta e necessaria attenzione per le nostre persone e per le nostre famiglie e per gli operatori che in quei giorni stavano vivendo inenarrabili disagi, spesso senza ricevere adeguati sostegni, servizi e dispositivi di sicurezza, con grave rischio per la loro salute e per la stessa sopravvivenza.

✓ Abbiamo aggiornato il **sito www.anffasvarese.it**, il profilo **Facebook** e comunicato anche tramite **whatsapp** con soci, famiglie e operatori con l'intento di essere utili nel divulgare informazioni e notizie oltre che per essere vicini e di sostegno.

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?.

✓ si sono perseguite azioni di revisione di DGR Regionali, la gestione di attività collegate ad Anffas e, nel 2019, si è aggiunto il "Punto Famiglie età evolutiva".

Nel 2020 si registrano i seguenti dati: le persone che si sono rivolte al Servizio sono state 308 (284 nuovi utenti e 24 utenti già in carico); le domande portate sono state 455 e il numero dei contatti complessivi 1046. Il servizio aderisce in modo fattivo al coordinamento regionale dei Servizi SAI? L'attività si è svolta, nei primi due mesi dell'anno, con regolarità e successivamente rimodulata a seguito delle nuove condizioni create dall'emergenza sanitaria.

Le tematiche affrontate, in ordine di percentuale sono state:

- La compartecipazione al costo dei servizi
- La tutela giuridica
- Accertamenti e agevolazioni
- L'orientamento nei servizi minori e adulti;
- 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).**

Nel corso del 2020, in piena pandemia, il Servizio DAMA presso ASST-Sette Laghi ha continuato la propria attività limitando le visite in presenza ed effettuando le consulenze telefonicamente. In particolare nella prima fase di confinamenti del marzo 2020, molte famiglie sono state indirizzate al DAMA che ha rilasciato loro le certificazioni mediche necessarie alle persone con disabilità per essere autorizzate alle uscite all'esterno. L'attività dei volontari è stata sospesa a partire dalla fine del mese di febbraio 2020, per tutto l'anno, così come gli incontri di coordinamento. Si è mantenuto tramite l'AS del SAI? un costante raccordo con gli operatori DAMA nel corso dell'anno, di cui si è dato periodico riscontro ai volontari e agli amministratori di Anffas. il Presidente ha presidiato costantemente il servizio, essendo cambiati i vertici istituzionali in azienda Asst-Settelaghi.

AREA PROGETTI:

- ✓ **Mostra fotografica "Perché non accada mai più. Ricordiamo" Induno Olona dal 25/1 al 1/2/2020 - 1° febbraio con la tavola rotonda dal titolo: "La paura del diverso: riflessioni su intolleranza e dintorni".**

La mostra fotografica **"Perché non accada mai più. Ricordiamo"** tenutasi nella Sala Bergamaschi a Induno Olona in occasione della Giornata della Memoria ha riscosso un grande successo di pubblico. Organizzata da **Anffas Varese in collaborazione con Fondazione Renato Piatti onlus, ANPI Sezione Induno Olona e il Comune di Induno Olona, con il Patrocinio della Comunità Montana del Piambello, ha visto il prezioso coinvolgimento dei ragazzi del Liceo Artistico Frattini** di Varese. Gli studenti, guidati dai professori Andrea Minidio e Silvana Antonelli, non solo hanno curato l'allestimento della mostra offrendo ai visitatori un forte impatto emotivo, ma hanno messo in scena una toccante rappresentazione teatrale sui temi dell'Olocausto. L'entusiasmo e la profondità di come è stato affrontato questo tema da parte degli studenti è stato il giusto stimolo per proseguire nella trattazione dei temi della Shoah con una tavola rotonda dal titolo **"La paura del diverso: riflessioni su intolleranza e dintorni"** che si è tenuta il **1 febbraio** presso la Sala Biblioteca di Induno Olona in via Piffaretti n. 2.

La tavola rotonda ha voluto essere un momento di riflessione comune su quanto è accaduto nella storia e quanto ancora sta accadendo, sul tema centrale dell'**accoglienza** e su come le istituzioni e la cittadinanza reagiscono oggi per affrontare i cambiamenti sociali. Alla discussione hanno preso parte **Michele Imperiali, Responsabile Centro Studi e Formazione Anffas-Fondazione Piatti; Prof. Enzo Laforgia, Ricercatore Storico; Ester De Tomasi, Presidente ANPI Provincia di Varese.** **Al termine, la rappresentazione teatrale degli studenti del Liceo Artistico A. Frattini di Varese.**

✓ **PROGETTO MURALES CTRS NUOVA BRUNELLA**

Su sollecito e desiderio degli operatori del CTRS Nuova Brunella, con scopo educativo, riabilitativo e per abbellire il luogo, si è chiesta la collaborazione al Liceo Artistico Don Milani di Venegono Superiore per la realizzazione di **un murales presso il parco giochi del centro.** In data 1 febbraio le operatrici del CTRS hanno incontrato gli alunni del Liceo con l'obiettivo di presentare Anffas e

Fondazione ma soprattutto, di far conoscere il mondo dell'autismo dal punto di vista sensoriale, comunicativo e psico-motorio. Questo per stimolare la creatività dei ragazzi che, a fronte di queste nuove informazioni, hanno potuto pensare e sviluppare in piccolo gruppo dei bozzetti di murales. Gli alunni sono riusciti a presentare diversi lavori, tutti molto partecipati e belli ma non è stato possibile realizzare il progetto perché, di nuovo, causa pandemia, le scuole sono rimaste chiuse a lungo. Il progetto sta proseguendo ora e confidiamo si concluderà nell'autunno 2021.

✓ **15-16 febbraio 2020 a Saronno - Spettacolo Teatrale "Pesce d'Aprile"**, di e con Cesare Bocci e Tiziana Foschi. Uno spettacolo toccante e coinvolgente che lancia un messaggio di speranza: tratto dall'omonimo romanzo autobiografico, scritto da Daniela Spada e Cesare Bocci, molto vicini ad Anffas Grazie all'aiuto a loro conferito da Anffas Macerata. In segno di riconoscimento e di amicizia hanno scelto di promuovere e far conoscere Anffas ad ogni spettacolo della Tournè che ha toccato molti teatri d'Italia. Contattato il team siamo riusciti a riservare alcuni biglietti ad un prezzo calmierato per lo spettacolo tenutosi presso il Teatro Giuditta Pasta di Saronno presso il quale è stato possibile allestire un banco informativo. Hanno aderito all'iniziativa 34 persone del circuito Anffas Varese-Fondazione Piatti.

✓ Febbraio 2020 abbiamo incontrato la dottoressa Brebbia per l'organizzazione di un convegno **"La ricerca di vita autonoma nelle disabilità cognitive e relazionali"** tenutosi a ottobre. In accordo con Fondazione Piatti, attraverso il Centro Studi e Formazione si è collaborato all'evento che ha visto relatore il dott. Osvaldo Cumbo con l'intervento dal titolo: "Qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva grave."

✓ Marzo 2020 si sono tenuti diversi incontri con l'obiettivo di celebrare la ricorrenza dei 20 anni della **L. 328/2000**, una legge importante per tutto il mondo della disabilità, perché obbliga la redazione e poi l'applicazione, in base all'art.14 (**diritto al progetto di vita**) del **Progetto Individuale personalizzato, per tutte le persone con disabilità**. Data la situazione e la difficoltà anche di comunicazione tra enti e istituzioni impegnate sul fronte pandemia, si è deciso di rimandarne l'organizzazione in altro momento.

✓ Novembre 2020 **Progetto DAD con l'Ufficio Scolastico Provinciale** rivolto alle Scuole Secondarie Superiori. Su richiesta dell'Ufficio Scolastico Provinciale sono state fatte diverse proposte su temi a noi cari: diritti e formazione. Di seguito quanto proposto all'Ufficio Scolastico: Progetto Compagni di Diritti (interviste ai volontari e spiegazione del gioco); visione del Film La Classe degli Asini con dibattito finale; una formazione di base sulla disabilità intellettiva e relazionale e del neurosviluppo e una Proposta per la Giornata della Shoah. La proposta attuata è stata la celebrazione della Giornata della memoria 2021 in collaborazione con il Liceo Artistico Frattini di Varese.

✓ **Casa delle persone a Besozzo.**
Da marzo 2019 siamo 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. A marzo del 2020 le attività sono state sospese e ad ottobre è stata rinnovata la convenzione con il Comune di Besozzo per l'impiego degli spazi per eventuale ripresa attività nel 2021.

✓ **Progetto volontariato in sede.**
A causa delle restrizioni per emergenza sanitaria, non è stato possibile "ospitare" persone presso la sede ad eccezione di pochi rari momenti.

In occasione della lotteria o della spedizione della corrispondenza associativa, abbiamo coinvolto due giovani ragazzi con diverse fragilità che si sono resi disponibili sia presso gli uffici, quando c'erano le condizioni, sia presso il proprio domicilio. In questo modo si è data loro la possibilità di rendersi utili in diversi tipi di azioni a seconda dell'attività associativa svolta.

A due anni dalla fusione dei Csv di Varese e Como in un unico centro (Csv Insubria), nel 2020 è stata organizzata la prima edizione interprovinciale per il **premio al volontariato "Sole d'Oro"**, per Giovani nel Volontariato e per il Premio Partecipazione e Sussidiarietà. Tra gli altri si è proposto la premiazione del giovane volontario che nel 2019 ha svolto il proprio operato in sede. **L'interessato ha ricevuto una menzione particolare.**

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

Nel 2020 è proseguita la collaborazione ai progetti di Asd ASA-VARESE. L'Associazione Sportiva ha dovuto sospendere a marzo l'attività sportiva usuale causa pandemia. Ciò nonostante ha cercato di rimanere vicina agli atleti e alle famiglie attraverso incontri online con le famiglie e con i ragazzi. A maggio ha partecipato con 23 atleti agli Smart Games (on line), organizzati da Special Olympics. Le premiazioni sono avvenute a settembre.

Nel mese di luglio, visto la parziale riapertura, si sono svolti gli allenamenti estivi nella disciplina del bowling. A settembre, insieme ad allenatori e volontari, si è organizzata la ripartenza delle attività (nuoto, bocce e bowling) che è proseguita per una sola settimana (ottobre 2020).

Nel corso del 2020 si sono tenuti n. 3 Consigli Direttivi e n. 3 Assemblee dei Soci che, oltre alla preparazione, discussione e approvazione del Bilancio Consuntivo 2019 e preventivo 2021 e della relazione consuntiva 2019 e programmatica 2021, hanno dato la possibilità ai partecipanti di tenersi aggiornati sulla situazione e decidere di conseguenza.

✓ **RACCOLTA FONDI**

L'estrazione della **Lotteria 2020** è avvenuta il 12 novembre. Pur in una situazione alquanto incerta la risposta da parte di tutti è stata davvero al di là di ogni aspettativa. Quale unico evento di raccolta fondi per la nostra Associazione possiamo ritenerci soddisfatti e si coglie l'occasione per ringraziare di nuovo per la fattiva collaborazione tutti coloro che si sono spesi nella ricerca o nel donare i premi, nell'organizzazione e nella vendita dei biglietti. Grazie a tutti!

In virtù del beneficio del 5 per mille, sono stati percepiti gli importi relativi alle annualità 2018 e 2019. Il Consiglio con delibera del 30/10/2020, ha preso atto del ricevimento delle somme indicate in bilancio alla voce sopravvenienze attive e ha deliberato che le stesse verranno utilizzate per i fini statutari, come relazionato in sede di bilancio d'esercizio, a copertura dei progetti attuati nel 2020. Non utilizzati per i progetti 2020 gli importi, messi a riserva, verranno utilizzati nella progettazione degli anni successivi.

Varese, 19 giugno 2021