

COPIA PER ESTRATTO
VERBALE ASSEMBLEA NAZIONALE ORDINARIA
DEI RAPPRESENTANTI DELLE ASSOCIAZIONI LOCALI SOCIE
ANFFAS ONLUS

Salerno 10-11 giugno 2017

L'anno 2017, il giorno sabato 10 del mese di giugno, alle ore 9.00 in Salerno c/o il Grand Hotel Salerno, via Lungomare Clemente Tafuri n.1, regolarmente convocata con nota prot.n.154 del 15 marzo 2017, si è riunita l'Assemblea Nazionale Ordinaria dei rappresentanti delle Associazioni locali socie Anffas Onlus in seconda convocazione (essendo andata deserta l'assemblea in prima convocazione), per discutere e deliberare sul seguente **ordine del giorno**:

- 1. Adempimenti statutari e regolamentari propedeutici al regolare svolgimento dei lavori assembleari;**
- 2. Relazione del Consiglio Direttivo Nazionale;**
- 3. Esame ed approvazione rendiconto associativo chiuso al 31/12/2016 corredato della nota integrativa, della relazione sull'attività associativa e del parere del Collegio dei Revisori dei Conti;**
- 4. Relazione di missione della Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas Onlus e del Consorzio degli Autonomi Enti a marchio Anffas La Rosa Blu;**
- 5. Varie ed eventuali**

Sono presenti ed accreditate **n.156 Associazioni locali socie** risultanti iscritte ed aventi diritto, alla data odierna, **su n.169** Associazioni Locali Socie come da Libro Soci di Anffas Onlus

OMISSIS

Partecipano altresì come **uditori n. 224**

OMISSIS

I lavori assembleari vengono aperti con l'Inno Italiano e l'Inno di Anffas.

L'Assemblea applaude ed il Presidente Nazionale invita il Presidente di Anffas Salerno, nonché Coordinatore di Anffas Campania e Consigliere delegato per il Progetto Anffas Sud, Salvatore Parisi, a portare un saluto ai presenti e rinnova la Sua gratitudine nei confronti di tutti, a partire dal CDN, per aver fortemente voluto tornare in Campania, a Salerno, con un evento fondamentale qual è l'Assemblea.

Il Presidente Nazionale, a sua volta, ringrazia il Presidente Parisi e tutte le realtà del sud per l'impegno che in questi anni stanno dimostrando, anche all'interno del Progetto Anffas Sud, auspicando che lo svolgimento dell'Assemblea in questi territori consenta a tutti una riflessione sulle criticità esistenti e che, purtroppo, stanno diventando sempre più criticità di tutti e non solo del meridione d'Italia.

Concede quindi la parola agli ospiti ed interviene Daniele Savastano – Assessore Politiche Sociali del Comune di Salerno, che porta i saluti dell'Amministrazione tutta e augura buon lavoro, auspicando che l'Assemblea vada nel migliore dei modi. Conferma l'apprezzamento per le azioni che Anffas realizza, da tempo, sul territorio e la collaborazione con Anffas Salerno. Ringrazia per le sollecitazioni che da sempre Anffas rivolge all'Amministrazione per le importanti tematiche relative alla tutela dei diritti delle persone

con disabilità. In particolare ricorda le battaglie comuni per garantire il diritto alla cura e le azioni in corso per l'applicazione della Legge n112/16. Afferma che Anffas rappresenta un punto fermo per le persone con disabilità a Salerno, nella Provincia ed in Campania sottolineandone la serietà e professionalità nel proporsi e nell'affermare i diritti delle persone, ponendole al centro. Anche per questo l'Amministrazione non farà mancare il proprio supporto e la propria collaborazione.

Il presidente Nazionale ringrazia a sua volta l'Amministrazione.

Interviene Daniele Romano – Presidente Fish Campania, che saluta tutti e ringrazia sia il Presidente Nazionale che il Presidente Parisi per il sostegno e la collaborazione di Anffas in tante battaglie comuni realizzate insieme all'interno della federazione, citando ad esempio l'intervento sulla legge per l'autismo ed il "dopo di noi". Afferma che, grazie a tale collaborazione, seppur in un contesto difficile come quello della Campania, si stanno realizzando degli importanti cambiamenti e allo stesso tempo dichiara che è importante fare presto perché le Famiglie sono stanche e sfiduciate. Conclude "andiamo avanti ed andiamo avanti insieme!"

Terminati gli interventi delle autorità presenti viene proiettato un breve video di "benvenuto" realizzato dalle persone con disabilità di Anffas Salerno.

Al termine della proiezione del video di Anffas Salerno, dopo un fragoroso applauso, il Presidente Speciale procede ad aprire formalmente i lavori assembleari con gli adempimenti formali per la costituzione dell'Assemblea.

Punto 1) all'o.d.g. - Adempimenti Statutari per costituzione Assemblea.

OMISSIS

Il Presidente dell'Assemblea, quindi, passa a trattare il successivo **punto 2) Relazione del Consiglio Direttivo Nazionale**, dando la parola al Presidente Nazionale.

Il Presidente Nazionale precisa che il Consiglio ha inteso fare il punto sull'attuazione del Il Manifesto Anffas di Milano ovvero nel suo intervento, anche in base a quanto emerso dai lavori del Consiglio allargato ai regionali realizzato nella giornata antecedente, si intende valutare e condividere lo stato dell'arte del Manifesto ad 1 anno dalla sua approvazione.

Il Presidente Speciale quindi, con l'ausilio delle slide, riprende i contenuti fondamentali del Manifesto ed in particolare gli impegni assunti e le raccomandazioni ricevute sia dai livelli regionali che dagli autorappresentanti.

Chiarisce che il senso dell'intervento è quello di condividere e valutare insieme, ad un anno dalla sua approvazione, qual è lo stato dell'arte rispetto all'attuazione del Manifesto e, soprattutto, degli impegni assunti con il manifesto, partendo dal più importante dei principi sottostanti, quello della partecipazione associativa ed del protagonismo delle persone con disabilità, superando il concetto di essere associazione di genitori e familiari di persone con disabilità che da sole non fanno o non possono rappresentarsi, per divenire un'associazione di genitori, familiari e persone con disabilità che insieme ricercano e rivendicano il rispetto dei diritti umani, anche attraverso adeguati supporti e sostegni per la loro migliore espressione, partecipazione e qualità della vita.

Ribadisce la necessità di superare il concetto di Associazione “famiglio-centrica” verso un’associazione “persona centrica”, per affermare concretamente i diritti di autodeterminazione delle persone che Anffas rappresenta e ciò coniugandolo con un altro fondamentale passaggio, che è quello del necessario superamento dell’essere un’ Associazione esclusiva, e quindi chiusa, per passare ad essere un’Associazione di utilità comunitaria, aprendosi al mondo ed alla rete. Invita tutti a riflettere su tali aspetti, ciascuno domandandosi, cosa si stia facendo in tale direzione.

Si sofferma quindi nel ringraziare per il grande lavoro che tutti, famiglie, dirigenti, operatori quotidianamente con fatica e dedizione svolgono per rendere grande la ns Associazione, per introdurre una criticità, un fenomeno da contrastare all’interno di Anffas e non solo. Infatti prosegue sottolineando un altro obiettivo, quello del rilancio dell’appartenenza e rappresentanza associativa. Invita ad analizzare i meccanismi che hanno portato alla progressiva deresponsabilizzazione degli associati e al crescente fenomeno del socio-utente dei servizi. Afferma che si tratta di un fenomeno culturale che investe tutti e, per questo, invita ad interrogarsi come “pezzo di società civile organizzata”, rispetto ai sistemi che stanno prendendo il sopravvento improntati all’egoismo ed individualismo. Oggi si vive in una società che è basata sul consumo, l’egoismo, la paura.

Anffas deve operare per contrastare questo fenomeno, come “portatori sani di socializzazione”, per far capire che la cultura della paura, l’individualismo, del più forte e della globalizzazione impoveriscono la società e ciò non può essere accettato né all’interno della nostra Associazione né nella nostra Società. Questa cultura non può albergare nella nostra Associazione, va contrastata. In Anffas non ci sono soci e utenti, ma persone ed associati che chiedono cosa possono fare per gli altri, cosa possiamo fare insieme.

Il Presidente prosegue, quindi, ricordando altri temi che vanno attenzionati, quello della “comunicazione o “marketing sociale” utilizzando strumenti innovativi per aumentare la notorietà, rafforzare l’immagine di Anffas e l’attrattività verso i “prodotti Anffas” e quello di un linguaggio comune tra codice delle famiglie e codice delle professionalità. Anffas è forte perché si fonda su 2 pilastri, la difesa dei diritti civili e umani e l’auto gestione dei servizi. Ciò perché 60anni fa non c’erano i servizi, in assenza di diritti e di servizi ci si è organizzati e oggi dobbiamo continuare. Le famiglie oggi garantiscono che quei servizi servono alle persone con disabilità e non ad altri interessi. Ciò insieme ai nostri professionisti e lavoratori che sono la più grande risorsa e che sono in grado di cambiare le sorti delle persone con disabilità. L’intervento adeguato, tempestivo e qualificato cambia la vita delle persone e delle loro famiglie. Abbiamo un esercito di persone qualificate che sono una risorsa da valorizzare e tenere stretta al fianco delle famiglie.

Prosegue, quindi, ricordando altri aspetti fondamentali e collegati, in primis quello della formazione, ricordando lo slogan “Vietato trovarsi impreparati!”.

Prosegue sollecitando le alleanze associative ed il superamento dell’autoreferenzialità, ricordando un grave fenomeno da contrastare: quello della frammentazione e della parcellizzazione, della creazione di piccole associazioni ed enti, spesso interessate ad altro, che stanno distruggendo la “cultura del sociale” e che sono “imprenditori del sociale.” La Riforma del Terzo Settore, che sta per essere approvata, ne risente e dà valore e riconoscimento al Terzo Settore, all’associazionismo, al volontariato, alla sua storia, ma fa sì che diventi il

Terzo Settore economico dello Stato; il concetto di fondo è sbagliato, noi non siamo un settore economico, ma sociale per produrre bene sociale. Il Terzo Settore è una risorsa insostituibile che va difesa e non distrutta!!! Il Terzo settore, il mondo Volontariato, l'Associazione hanno altri ed alti valori di riferimenti, quali il bene comune, il benessere collettivo, la costruzione di una società coesa, solidale, capace di produrre benessere per tutti; è un altro modo di vedere la società, è un altro modello di sviluppo economico sociale sostenibile. Oggi abbiamo una cornice internazionale a cui ancorare questo modello ovvero "l'Agenda 2030 dello sviluppo sostenibile" che, su proposta di Anffas e Fish, il Forum del terzo Settore ha ritenuto come paradigma verso cui rientrare tutte le proprie azioni! Questo è il grande progetto che deve essere portato avanti da tutto il Terzo Settore e noi dobbiamo fare la nostra parte. Non possiamo cambiare il mondo, ma dobbiamo sognare di poterlo fare ed agire in questa direzione.

Per questo la nostra Associazione deve a tutti i suoi livelli essere adeguata, preparata, capace, affidabile, rigorosa e trasparente.

Il Presidente, quindi, prosegue ricordando che il più importante e fondamentale degli impegni e punti fermi, in cui tradurre i principi appena declinati è *"I diritti delle persone con disabilità vanno sempre, dovunque e comunque rispettati e garantiti!"*

Se questo è vero, com'è vero, dobbiamo sempre fare riferimento a questo, nel nostro agire, anche nelle interlocuzioni politiche. Dobbiamo avere il coraggio e la forza di agire coerentemente perchè i diritti delle persone con disabilità sono incompressibili e non trattabili!

Non possiamo fermarci alla "carenza di risorse", non possiamo partire dalle risorse che ci sono, dobbiamo essere capaci di partire dai diritti fondamentali per arrivare alle risorse che servono non il contrario.

E' difficile, forse impossibile, ma è l'unico modo che abbiamo, dobbiamo capovolgere questo paradigma!!

Oggi abbiamo un grande strumento per far valere i nostri diritti, uno strumento legislativo ovvero la legge n.67/06 sul contrasto alla discriminazione. Ci sono ben 36 Associazioni Anffas su 61 che sono riconosciute e legittimate ad agire, pertanto dobbiamo usare questa legge.

Visto anche il sopraggiungere del Presidente della Regione Campania, Vincenzo De Luca, conclude il proprio intervento, ribadendo che il dibattito da avviare sta dentro la consapevolezza della necessità di un cambiamento, che deve coinvolgere l'intero contesto sociale, l'intera categoria politica che deve, non solo approcciarsi ai temi di interesse, ma dare competenti soluzioni e questo va fatto insieme, dando ciascuno il proprio contributo.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente dell'Assemblea invita il Governatore De Luca a portare un proprio saluto.

Il Governatore De Luca, dopo aver ringraziato per l'invito e manifestato il proprio apprezzamento e ringraziamento per quanto Anffas da sempre realizza, anche in situazioni "infami", desidera fare alcune riflessioni in riferimento ai messaggi contenuti nella relazione del Presidente Nazionale.

Non solo condivide totalmente le sue considerazioni, conferma che bisogna fare una grande battaglia culturale ed ideale, in un tempo maledettamente difficile dove il mondo della disabilità e, in generale, dei più deboli e più fragili è visto come una "palla di piombo" spesso anche dalle Istituzioni. Conferma che nelle

interlocuzione ai vari livelli istituzionali il “cappio alla gola” è il vincolo finanziario, oltre che la burocrazia etc. Conferma che “dobbiamo affermare insieme il principio che un Governo Nazionale, Regionale, un’Amministrazione Comunale, che non assuma, come proprio centro, cuore e anima le politiche sociali, non merita nessun rispetto!” Al di là delle valutazioni politiche, chiede ad Anffas di essere rigorosa ed esigente nelle battaglie senza guardare in faccia a nessuno. Non ci sono “le Istituzioni” ci sono “nomi e cognomi” e per questo ognuno deve assumersi le proprie responsabilità e deve essere valutato per le proprie azioni, altrimenti il sistema non potrà mai mutare. Conferma che la Regione Campania ha assunto questo impegno e sta ponendo al centro delle proprie azioni, con una scelta mirata, le persone con disabilità con l’attuazione della legge sul “dopo di noi”. Ricorda che la Campania è una regione commissariata, ma senza commissario (situazione possibile solo nel nostro Paese), e pertanto numerosissime sono le criticità ulteriori in una logica burocratica che non parte dall’effettivo fabbisogno!

Rappresenta l’enorme debito che l’attuale Governo Regionale si è trovato ad ereditare e che sta progressivamente sanando, ma l’obiettivo è di superare la situazione contingente e garantire una gestione ordinaria, rigorosa che dia risposte alle persone, ai cittadini e allo stesso tempo serenità nell’operare alle Associazioni che gestiscono con trasparenza, serietà e correttezza.

Condivide le parole forti del Presidente ed il suo linguaggio di verità rispetto alle situazioni in cui il Terzo Settore diventa una forma moderna di clientelismo e di camorra, facendo un danno doppio ed enorme, non solo pesantissimo economicamente, infatti da una parte si sprecano risorse e dall’altro non si danno risposte alle persone che hanno davvero diritto a tali risorse e servizi. Afferma che si andrà avanti “a carro armato”, operando contro tale sistema, senza farsi condizionare, intimidire, insieme alle Associazioni che operano in modo trasparente, professionale e rigoroso. Informa degli imminenti provvedimenti legislativi di livello regionale, quali ad es in materia di autismo, per evitare barriere cronologiche (65enni con disabilità) etc., dichiarando la propria consapevolezza in merito ai ritardi accumulati negli anni pregressi.

Afferma che si intende fare una grande riconversione del sistema Campania, ciò consentirà sempre più di recuperare risorse, ad esempio chiudendo l’enorme contenzioso presente con il comparto del privato sociale e accreditato/convenzionato, per destinare finalmente le risorse sin ora bloccate nei “fondi rischi” ai servizi ed alle risposte ai cittadini. Chiarisce che tutto ciò si può fare solo se vi è un’anima, un’ispirazione, una tensione ideale nella politica di governo, senza la quale, al di là delle risorse, non si potranno mai realizzare interventi di qualità, degni di un Paese e di una società moderna ed umanizzata, che mette, appunto, al centro la persona, la sua storia e che merita rispetto. Conclude chiedendo in questa battaglia, non facile, che Anffas stia vicino alla Regione, senza lamentosità, ma piuttosto con lealtà, sincerità, con spirito critico ed impegno, per fare in modo che questa Regione divenga in Italia una terra all’avanguardia nelle politiche sociali e nel livello di umanizzazione delle sue politiche.

L’Assemblea applaude.

Il Presidente Giardina ringrazia il Governatore De Luca ed invita il Presidente Fish, Vincenzo Falabella a portare un proprio saluto e contributo al dibattito, anche in relazione a quanto emerso nell’intervento del Presidente Speciale e del Governatore de Luca.

Interviene Vincenzo Falabella che ringrazia tutti coloro che sono presenti e che rappresentano la forza di Anffas e dell'intero movimento. La Federazione, afferma, ha motivo di esistere se esistono le persone con disabilità e le loro famiglie che con caparbietà e coraggio continuano a combattere.

Pur apprezzando ed auspicando che quanto rappresentato nel programma dal Governatore De Luca si realizzi, desidera però fare una riflessione sulla realtà dei fatti e sulla situazione estremamente critica che è in atto. Afferma che bisogna cambiare il paradigma, ma bisogna farlo subito, perché le persone e le famiglie non possono attendere ancora.

Infatti, mentre si continua a parlare, le cose vanno avanti, nella scuola, con la riforma del mercato del lavoro, con l'imminente riforma del Terzo Settore. La Rete Associativa deve intervenire e deve farlo a tutti i livelli, soprattutto a livello Regionale, cambiando dall'interno il sistema. Afferma anche che il mondo della disabilità ha delle responsabilità rispetto alla situazione attuale e che si deve fare un momento di autocritica interna; si domanda se "siamo riusciti ad incidere davvero nelle scelte politiche del nostro paese?" Con amarezza conferma che non si è riusciti a farlo abbastanza e che è giunto il momento di superare i particolarismi, le specificità, gli interessi singoli. Ricorda a tutti che: "Quello che facciamo, non lo facciamo per la nostra Associazione e/o condizione, ma rappresentiamo, insieme, tutte le persone con disabilità in Italia!" Ricorda inoltre che a breve si terrà anche la Conferenza Nazionale annuale della Fish e l'evento sulla segregazione e che quanto emergerà dall'Assemblea Nazionale di Anffas sarà fondamentale anche in tal senso. Conclude dichiarandosi ottimista e che, al di là del quadro politico italiano, non vi è dubbio che il Movimento in questi anni ha costruito un cambiamento culturale che è appunto partito dal nostro mondo, "per questo dobbiamo continuare", rivendicando quelli che sono dei diritti e non dei privilegi o peggio ancora delle concessioni.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Giardina quindi chiama al tavolo dei relatori il leader della Piattaforma degli Autorappresentanti, Enrico Delle Serre, per fornire il punto di vista degli Autorappresentanti sull'attuazione del Manifesto.

Enrico delle Serre interviene e con l'ausilio di slide, conservate agli atti presso la sede Nazionale, espone i contenuti della relazione di seguito trascritta: *"Buongiorno a tutti, mi chiamo Enrico delle Serre, ho 19 anni e sono il leader degli autorappresentanti di Anffas Salerno.*

Il 17 maggio scorso sono stato eletto portavoce nazionale della Piattaforma Italiana Autorappresentanti in Movimento "Io cittadino!". Sono orgoglioso di essere qui oggi a parlarvi a nome di tutti gli autorappresentanti Anffas e soprattutto a nome dei miei colleghi leader che fanno parte della piattaforma. Per tutti loro, per tutti noi, vi chiedo un applauso!

Il nostro lavoro non è facile e spesso incontriamo problemi e difficoltà. Ma abbiamo tanta voglia di partecipare e di essere al vostro fianco per difendere i nostri e i vostri diritti in tutta Italia. Come sapete, la Piattaforma "Io cittadino"

È una rete nazionale che permette ai gruppi di autorappresentanti di stare insieme, di discutere e condividere alcune idee e temi importanti. I leader eletti con il progetto Io cittadino e che oggi fanno parte della piattaforma sono 11.

Potete vedere anche le loro foto alle nostre spalle. Ecco i loro nomi:

- *Serena Amato (che è stata anche eletta vice-portavoce nazionale)– Anffas Sicilia*
- *Francesca Stella (nominata delegata per l'accessibilità e linguaggio facile da leggere) – Anffas Friuli Venezia Giulia*
- *Marco Masolin (nostro moderatore del gruppo whatsapp)– Anffas Roma*
- *Chiara Fipertani (delegata alla comunicazione) – Anffas Cento*
- *Giuliana Graziuso – Anffas Veneto*
- *Marta Cocco – Anffas Cagliari*
- *Antonio Zannotti – Anffas Torremaggiore*
- *Simone Fidanza – Anffas Abruzzo*
- *Alessandro Pacciani – Cooperativa Sociale Genova Integrazione a marchio Anffas*
- *Matteo Grillo – Fondazione Comunità La Torre di Rivarolo Canavese*

La nostra Piattaforma ha molti obiettivi.

Il primo obiettivo più importante è fare in modo che tutti i diritti vengano rispettati e garantiti per tutte le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Un altro obiettivo importante della Piattaforma è combattere le discriminazioni

e promuovere l'inclusione sociale per tutti i cittadini.

Altri obiettivi della Piattaforma Anffas sono:

- 1.** *Promuovere, cioè far conoscere, la Piattaforma*
- 2.** *Conoscere e fare conoscere la Convenzione ONU*
- 3.** *Usare il linguaggio Facile da Leggere e da capire e farlo conoscere agli altri*
- 4.** *Abbatere le barriere di qualsiasi natura*
- 5.** *Organizzare eventi e manifestazioni*
- 6.** *Partecipare alla vita della nostra Associazione*
- 7.** *Partecipare al movimento europeo ed internazionale*

(a partire dalla piattaforma europea EPSA)

Alcuni temi per noi importanti sono:

- *la vita indipendente, il durante e dopo di noi*
- *il rispetto della famiglia*
- *l'inserimento lavorativo*
- *l'istruzione e formazione*
- *l'accessibilità*
- *l'utilizzo sicuro di internet e dei social*
- *il rispetto dei diritti delle persone con disabilità.*

Già in questo primo anno dalla sua nascita la nostra piattaforma ha fatto e partecipato a molte iniziative. Ha preso parte anche a decisioni importanti della nostra Associazione. Siamo stati dal Presidente della Repubblica.

Abbiamo espresso la nostra opinione sul programma di attività del 2017. Abbiamo partecipato all'open day e alla campagna di raccolta fondi per io cittadino. L'anno scorso a Milano ci siamo riuniti ed abbiamo discusso del Manifesto di Milano. Abbiamo scritto alcune raccomandazioni che sono diventate un impegno per Anffas.

Siamo stati davvero entusiasti di partecipare e vogliamo continuare a farlo. Abbiamo capito che se siamo uniti, noi autorappresentanti, siamo una vera forza. Insieme a voi genitori, familiari, fratelli, amici, facilitatori Non ci ferma davvero più nessuno. Durante il nostro ultimo incontro che si è tenuto a maggio a Roma abbiamo parlato di quello che Anffas Nazionale ha fatto nel 2017. Abbiamo riletto le raccomandazioni al Manifesto di Milano e discusso con il Presidente nazionale Roberto Speciale per capire bene se la nostra voce è stata ascoltata. Le nostre raccomandazioni al manifesto di Milano riguardavano vari punti. Abbiamo visto che Anffas si è impegnata per rispettarle, ma che c'è ancora molto da fare. Per noi è importante che si rispetti il Manifesto di Milano sia a livello nazionale, che nelle singole Associazioni. Pensiamo ci sia ancora molto da fare per la partecipazione degli autorappresentanti. Ci piacerebbe essere coinvolti molto di più nelle decisioni che ci riguardano dentro l'Associazione e anche dentro i servizi dove passiamo molte ore della nostra giornata. Vorremmo avere maggiore fiducia e poterci prendere anche qualche responsabilità in più. Ad esempio, abbiamo chiesto di potere mettere una doppia firma nelle comunicazioni interne ai servizi che ci riguardano. Anche la nostra, a fianco a quella dei nostri genitori. Oppure di poter ricevere per primi le comunicazioni che ci riguardano. Ci piacerebbe avere ancora più comunicazioni scritte in linguaggio facile da leggere.

Vogliamo poter sentire che la nostra voce conta, sempre e comunque. Anche quando è una voce debole debole che si fa fatica a sentire. Vi chiediamo anche di sostenere la nostra Piattaforma, darci aiuto per farla crescere sempre di più e far conoscere a tante persone il progetto "IO cittadino!" nelle scuole, nelle nostre città, ai politici.... Pensiamo che sia importante dare sostegno alle nostre famiglie per accompagnarci in questo percorso. Sappiamo che sono state fatte tante cose in poco tempo e vogliamo ringraziarvi tutti per avere creduto in noi e per tutto l'aiuto che ci date. Vi chiediamo di darcene ancora molto.

Noi ci stiamo impegnando davvero affinché tutti noi possiamo vivere nella società da persone prima che da persone con disabilità. Certo abbiamo bisogno di un aiuto, ma chi non ne ha! Non conosco persona che non ha bisogno di una mano, di essere ascoltata, sostenuta, aiutata e incoraggiata a raggiungere i propri obiettivi. Oggi io ho avuto l'onore di parlare a tutti voi a nome di moltissime persone. Sono consapevole di rappresentare tutte queste persone e mi impegno a rappresentare al meglio ognuna delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale in Italia. Con il vostro aiuto, con l'aiuto della mia famiglia, dei facilitatori, dell'associazione e soprattutto di tutti gli autorappresentanti. Per fortuna in questo impegno non sono soloe prima di concludere vi voglio raccontare una cosa.... Una delle mie passioni è guardare i

cartoni animati, Dragon Ball in particolare. A volte ho bisogno di sapere che non sono solo. Ecco, allora, con i miei compagni del gruppo di Salerno, autorappresentanti e facilitatori, scherziamo dicendo che siamo come i super eroi...nessuno di noi è solo. Ognuno di noi è una risorsa per gli altri. E tutti insieme...possiamo essere liberi di scegliere, di partecipare CON IL CORAGGIO DI CAMBIARE IL MONDO."

L'Assemblea applaude.

A seguire il Presidente Giardina invita al tavolo dei relatori, Alessandro Parisi, referente del Gruppo ANFFAS#GIOVANI, per fornire il punto di vista dei giovani sull'attuazione del Manifesto. Alessandro Parisi legge e commenta la relazione di seguito integralmente trascritta per far parte integrante e sostanziale del presente verbale: *"Proprio un anno fa, a Milano, in oltre 300, tra persone con disabilità, familiari, tecnici e professionisti, istituzioni e rappresentanti di altre organizzazioni del terzo settore, siamo accorsi da tutta Italia per partecipare ad un momento storico per Anffas, che ha segnato una pietra miliare per un'Associazione di famiglie come la nostra, con una lunga storia alle spalle e da sempre pronta a reinventarsi ed a scommettere sul futuro e ad aprirsi a nuove sfide.*

Il Manifesto di Milano è stato il grande risultato dei due giorni di Assemblea, che ha sancito con forza il ruolo di Anffas nella lotta verso qualsiasi forma di discriminazione ed il suo impegno costante, ma rinnovato, per fare in modo che le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, siano riconosciute nella loro dignità di persone e cittadini e sostenute adeguatamente, insieme alle loro famiglie, per il rispetto dei loro diritti umani. La nuova linea associativa è arrivata all'approvazione attraverso un percorso di democrazia partecipata, le stesse persone con disabilità sono state coinvolte a pieno titolo nella definizione della nuova linea associativa, forti del motto "Nulla su di noi, senza di noi!"

Tutto ciò è stato reso possibile anche grazie al progetto "Io cittadino". Però non sempre quanto stabilito a livello teorico è facilmente declinabile a livello pratico, spesso ci si scontra con realtà complesse e molto variegate. E' qui che subentra Anffas Giovani, un progetto che sta camminando in parallelo con IO CITTADINO e che si è rivelato uno strumento innovativo che ha permesso di declinare in maniera diversa i principi del Manifesto di Milano all'interno dei servizi.

Essenzialmente due sono stati i momenti fondamentali: l'incontro con gli operatori e quello con le scuole. La presenza e il contributo di persone giovani infatti ha consentito di affrontare le criticità che vivono le persone con disabilità da prospettive diverse e di declinare in maniera innovativa i percorsi di riflessione, sensibilizzazione e promozione, ma anche di concreta azione, nella direzione dell'inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Sperimentando metodologie nuove, utilizzando modelli di comunicazione come l'easy to read e favorendo la crescita dell'empowerment comunitario, si sono raggiunti ottimi risultati. Una possibile chiave di volta per facilitare il processo di cambiamento dei servizi è appunto quella di generare una nuova classe di strumenti di indirizzo che coniughi la prospettiva dei diritti della persona con disabilità con i criteri di qualità per l'organizzazione dei servizi. Da questo punto di vista Anffas Giovani ha lavorato per favorire percorsi di autoderminazione e di auto rappresentanza delle persone con disabilità, promuovendo la presa di decisioni e offrendo opportunità di scelta già a partire dalle piccole cose (menù, attività sociali, eventi ecc..) Si sono avuti momenti di confronto con gli operatori dei servizi sui

principi della Convenzione ONU e sul rispetto dei diritti delle PcD, affinché vengano messi in pratica il modello di disabilità basato sui diritti umani e sulla qualità di vita. Sono stati prodotti documenti in versione easy to read relativi ai servizi, affinché tutte le notizie e comunicazioni potessero essere rese comprensibili alle persone con disabilità. Quindi il servizio, con il supporto dell'Associazione e di Anffas Giovani è stato ripensato come strumento essenziale per la promozione dell'esercizio dei diritti delle persone con disabilità, inteso come un "laboratorio" di innovazione sociale e non di "mantenimento". Pertanto il sistema è diventato più flessibile e personalizzato, sulla base dei bisogni e delle caratteristiche delle persone con disabilità. Un grande lavoro è stato fatto da Anffas Giovani anche sul contesto, affinché i servizi non coincidessero più con la "struttura", confinando gli obiettivi di lavoro in un perimetro segregante, ma si aprissero alla comunità locale, intesa come risorsa e luogo di costruzione delle interdipendenze e delle relazioni essenziali per la vita della persona, per un continuo scambio di esperienze e conoscenze. Anffas Giovani ha cercato anche di arricchire e sostenere percorsi di formazione dei giovani all'interno delle scuole, favorendo il cambiamento culturale che Anffas desidera raggiungere, dal momento che i messaggi veicolati da giovani, adeguatamente formati e preparati, possono raggiungere i coetanei più facilmente di quelli veicolati da persone di altre età. Inoltre Anffas giovani ha curato e cura con attenzione i rapporti e la comunicazione interregionale, ne è un esempio la forte sinergia creata tra i gruppi della Campania e quelli della Sicilia. Anffas Giovani quindi, ha portato e sta portando oggettivamente un spinta innovatrice nella concreta azione e realizzazione di quanto stabilito nel Manifesto di Milano, attirando nella rete associativa un numero sempre maggiore di giovani sia per diffondere il pensiero e la vision di Anffas nelle nuove generazioni, sia per avere una forza maggiore e dinamica all'interno delle nostre associazioni volte già da tempo ad un ricambio generazionale. Quindi intendo concludere a nome di tutti i giovani di Anffas con e senza disabilità, con l'auspicio che questo progetto si espanda ancora di più e che anche grazie a questo importante percorso ci si impegni tutti insieme per fare in modo che quella attuale sia veramente l'ultima generazione di persone con disabilità intellettiva ad essere discriminate ed escluse a causa della disabilità, costruendo così un mondo migliore per tutti."

L'Assemblea applaude.

Terminato l'intervento di Alessandro Parisi, il Presidente Speciale riprende la parola per definire alcuni dettagli della relazione utili al prosieguo della discussione ed all'apertura del dibattito anche frutto del dibattito avuto con i componenti del CDN e con i rappresentanti gli Organismi Regionali nell'incontro tenutosi nella giornata del 9 giugno u.s., non senza prima aver ringraziato sia Enrico Delle Serre che Alessandro Parisi per i loro interventi.

Il Presidente riprende le fila del ragionamento avviato nella mattinata per quanto attiene lo stato dell'arte dell'attuazione del Manifesto. Nella esposizione sono stati infatti già citati e ricordati i principi fondanti, ma è altrettanto importante rammentare i 5 punti fondamentali del Manifesto sui quali tutta l'Associazione si è impegnata ed a cui sono collegate le raccomandazioni sia dei livelli Regionali sia degli autorappresentanti.

Il Presidente quindi li cita, commentando ciascuno brevemente e chiedendo di concentrarsi, durante l'imminente dibattito, sulla necessità di valutare insieme a che punto si è rispetto a ciascuno di essi.

- I diritti delle persone con disabilità vanno sempre (tempo), dovunque (luogo) e comunque (contesto) rispettati e garantiti
- Le Famiglie delle persone con disabilità devono essere sostenute e tutelate per il miglioramento della loro qualità di vita
- Inclusione Sociale = curare le comunità per curare le persone = ANFFAS non può più agire da sola
- I servizi “a marchio ANFFAS” sono servizi per il potenziamento delle abilità delle persone con disabilità ai fini della loro inclusione sociale
- Si opera sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza (ANFFAS deve essere un esempio per le Comunità)

Quindi prosegue rappresentando anche quanto emerso, come conclusione, dalla riunione allargata del Consiglio Direttivo Nazionale, nonché portando esempi concreti di quanto, di fatto si sta realizzando già come dimostrato dalle stesse relazioni di Enrico Delle Serre e di Alessandro Parisi ovvero il cambiamento è possibile, già in atto ed è irreversibile.

Tuttavia afferma che è necessario che tutti abbiano la percezione chiara dei tempi che stiamo vivendo e che il cambiamento non è più rinviabile, che dobbiamo organizzarci, strutturarci, soprattutto a livello Regionale.

Si sofferma in particolare proprio sul ruolo fondamentale di tali livelli, dove di fatto si potrà fare la differenza stante l’assetto attuale delle competenze. E’ lì che Anffas deve essere presente, strutturata, organizzata. Non c’è autonomia senza responsabilità, nessuno può pensare di fare da solo e di operare senza averne le competenze, professionalità. Senza tutto ciò si condanna Anffas a scomparire e soprattutto si condannano le persone con disabilità.

Ricorda che Anffas nasce dalla mancanza di risposte ed oggi, purtroppo, è la stessa condizioni storica, perché i diritti per cui si è combattuto sono sulla carta, ma non in concreto e addirittura le politiche sono in una fase regressiva e non certo espansiva. Incita a tornare al momento fondamentale, le famiglie devono vedere in Anffas un altro modo di fare associazione.

Conclude: “Dipende da noi! Non commettiamo l’errore di pensare che ci debbano pensare gli altri; ce la possiamo fare, è difficile, complicato complesso, ma ce la possiamo fare perché noi siamo Anffas”

Il Presidente Giardina, quindi, apre il dibattito ed intervengono:

- Antonia Carrieri (Carosino) che ringrazia e prende spunto dall’intervento degli autorappresentanti per confermare che, soprattutto al sud, le risposte nascono prevalentemente se non esclusivamente dagli sforzi delle famiglie che si autofinanziano e si rimboccano le maniche, basandosi su due elementi essenziali sul bene/sorriso dei ragazzi ed il bisogno delle famiglie. Ribadisce che bisogna continuare, con impegno, vivere questo tempo ovunque in un contesto positivo , affinché “la nostra fragilità” diventi anche la nostra forza”. Conclude con una poesia di Alda Merini *“Non mettetemi accanto a chi si lamenta, senza mai alzare lo sguardo, a chi non sa dire mai grazie, a chi non sa più accorgersi di un tramonto, chiudo gli occhi, mi scosto da un passo, sono altro, sono altrove”*

L'Assemblea applaude

- Barbara Bentivogli (Emilia Romagna) che dà integrale lettura del documento predisposto da Anffas Emilia Romagna, che di seguito viene integralmente trascritto "L'Associazione Regionale ANFFAS E.R.:

-conscia e condividendo l'importanza della svolta del pensiero associativo evidenziato a partire dal 2012 all'Assemblea Nazionale di Montesilvano,

-confermando l'importanza dell'obiettivo del progetto IO CITTADINO, di portare le persone con disabilità al centro di ogni politica, protagonisti della propria vita ed a divenire cittadini del mondo attraverso le pari opportunità e l'autodeterminazione (senza dimenticare MAI tutti coloro che non potranno, se non in piccola parte, se non per piccole cose, e proprio per questo tanto importanti, raggiungere livelli di autodeterminazione, di autonomia ed indipendenza), ha fin dal 2014 messo in atto una serie di strategie come la calendarizzazione di incontri itineranti nelle nostre 14 associazioni locali per ascoltarne i bisogni e le criticità, illustrando e ragionando con i consigli direttivi sulla NUOVA VISION DI ANFFAS. Il quadro emerso è stato più chiaro per noi, sia dei limiti ma anche e soprattutto del grande potenziale che esiste all'interno di ogni singola associazione locale, che nonostante le difficoltà non soltanto di ordine economico, continuano a portare avanti con caparbietà, abnegazione ed impegno numerose iniziative a favore dei loro associati. Grazie alla sinergia tra il Gruppo Tecnico ed il Consiglio Regionale, abbiamo predisposto un programma di intervento per alzare la preparazione e la conoscenza non soltanto dei Presidenti, ma di ogni singolo consiglio direttivo locale ed a caduta di tutti gli associati, affinché siano all'altezza del compito che a ciascuno di noi spetta in una società che cambia sempre più velocemente, perché tutti siano pronti e preparati ai tavoli di confronto dove si sviluppano le politiche nei confronti della persone con disabilità e delle loro famiglie, sia che avvengano a livello Locale che Regionale. Il percorso non è certamente facile, ci sono/saranno molte difficoltà da superare sia al nostro interno che all'esterno, ma dovremo essere capaci (con grande impegno, informazione, formazione e condivisione da parte di tutti) di contaminare ANCHE con il nostro entusiasmo, una società sempre più individualistica ed indifferente CON le nostre ragioni, per EVITARE di essere nuovamente isolati ed emarginati, come accadeva prima che i nostri genitori fondassero l'ANFFAS ed EVITARE che quegli stessi genitori, sempre più spesso anziani ed a volte stanchi, guardino al futuro ed al DOPO DI LORO con ansia e preoccupazione. Viste le considerazioni precedentemente raccolte e la necessità di lavorare su alcuni aspetti basilari e su alcune parole chiave come :

- *la metabolizzazione di ANFFAS 2.0 e del MANIFESTO DI MILANO*
- *la necessaria acquisizione di terminologia comune*
- *la coesione*
- *il senso comunitario.*

abbiamo elaborato una metodologia di lavoro che utilizza gli strumenti del "world caffè" e della "community lab", con l'aiuto di facilitatori, dando vita ad una programmazione per il triennio 2016-2018, divisa in tre fasi:

1^ fase

realizzata in un incontro a Cento a fine novembre 2016, con la collaborazione di due facilitatori, dedicata a Presidenti, Consiglieri, tecnici, Enti a Marchio, 1 famiglia da poco entrata in associazione, 1 famiglia "storica" ed una rappresentanza di persone con disabilità PER OGNI ASSOCIAZIONE LOCALE, L'obiettivo è stato creare un team di persone che abbiano metabolizzato e credano nella nuova vision di Anffas, che abbiano acquisito terminologia comune ed una rinnovata voglia di essere coesi e propositivi. La rappresentanza delle persone con disabilità ha lavorato con l'ausilio e l'aiuto degli autorappresentanti di Cento, la psicologa che li segue, gli educatori ed il tecnico regionale per il Linguaggio Facile da leggere. L'incontro ha visto la partecipazione di un centinaio di persone, la realizzazione di due documenti riassuntivi della giornata di lavoro, uno per le persone con disabilità ed uno per i componenti dell'assemblea delle Associazioni Locali ed è stato caratterizzato da un nuovo ritrova entusiasmo rispetto alla condivisione di progetti ed obiettivi da raggiungere.

2^ fase

Dedicata alla base associativa ed alle rappresentanze di persone con disabilità calato in ogni singola associazione; per rendere i contenuti accessibili e comprensibili a tutti, acquisire terminologia comune, essere propositivi e coesi per non farsi trovare impreparati.

PER NOI È FONDAMENTALE FAR CRESCERE TUTTE LE NOSTRE A.L. La metodologia resta la stessa utilizzata nella prima fase, adattata in base alle esigenze ed al territorio di appartenenza, con l'aiuto (qualora sia richiesto) dei facilitatori (come Gruppo Tecnico ed alcuni Consiglieri di ANFFAS E.R. abbiamo seguito un piccolo corso "full immersion" tenuto da un facilitatore professionale, volto ad acquisirne le tecniche basilari). Il risultato atteso è la comprensione e la conoscenza di ANFFAS 2.0, del MANIFESTO DI MILANO nonché la rilevazione dei bisogni e la formazione di gruppi di lavoro che possano continuare il lavoro iniziato con questa fase.

3^ fase

Dedicata ad Enti Locali, altre Associazioni (sportive, religiose, di persone con disabilità e loro familiari), gruppi giovanili, Caritas, parrocchie, scuole, politica ecc., sempre con la stessa modalità, al fine di creare alleanze e mantenerle, fare comunità, far conoscere la nostra VISION, individuare nuovi ambiti e/o forme di collaborazione ed intervento/sostegno per le famiglie e per il territorio.

Gli strumenti saranno: utilizzare l'autocritica come strumento di crescita (non solo diritti, ma anche doveri), partecipazione alla rete del territorio ecc. Il risultato atteso sarà un cambiamento culturale ed una reciproca conoscenza e confronto. Siamo consci che si tratta di un progetto molto ambizioso, un percorso su quale incontreremo resistenze e difficoltà, ma siamo assolutamente convinti e sostenuti dai risultati raggiunti nei primi due incontri : a Cento (a livello regionale) e Cesena(il primo degli incontri a livello locale). Il metodo utilizzato è un metodo semplice, alla portata di tutti, che permette a tutte le persone che partecipano di sentirsi protagonisti, ascoltati, di potere(anche con il loro contributo) incidere sulla vita e la politica della loro A.L.

QUALCHE esempio: dai report che abbiamo visionato più di un familiare ci ha detto di come per loro sia stato importante confrontarsi con altri familiari in piccoli gruppi dove potersi esprimere in piena libertà, anche criticando a volte il lavoro e le scelte della propria A.L. molto interessante è stato il lavoro degli autorappresentanti che si sono confrontati su tempo libero, lavoro, ma soprattutto su come loro vedono il DOPO DI noi.

È stato emozionante quando il delegato degli autorappresentanti di Cesena , guardando L intera assemblea delle famiglie, i genitori, ha detto " dopo di loro, ci sarà l'ANFFAS!"

L'Assemblea applaude

- Emilio Rota (Lombardia) che richiama alcune riflessioni, avute durante la riunione del CDN ed effetto della relazione del Presidente. Ricorda che circa 20 anni fa dalla stessa terra, in cui ci si trova oggi, è partito il rinnovamento della nostra Associazione ed il suo risanamento, grazie alla tenacia ed al sacrificio del Presidente Nazionale e dei gruppi dirigenti che si sono susseguiti. La situazione di oggi ci impone di considerare anche questo quale un momento rifondante dell'Associazione, che deve trasformarsi in una nuova stagione di opportunità. Anffas deve, quindi, con l'impegno di tutti agire su tutti i fronti; deve essere preparata ed informata; deve dialogare e sperimentare. In tal senso dichiara che questo è l'impegno delle Associazioni della Lombardia che rappresenta.

L'Assemblea applaude

- Fiorenzo Marino (Liguria) che conferma quanto già rappresentato durante il CDN allargato; tutti siamo d'accordo che questo è un processo irreversibile, approvato all'unanimità da tutti. Si dichiara sicuro che tutti coloro che lo hanno votato erano consapevoli di quale enorme impegno si era assunto. A livello della Regione Liguria purtroppo al momento vi sono delle difficoltà, ma non ci si può tirare indietro.

Afferma che quanto ascoltato dal delegato della Regione Emilia Romagna potrà essere uno spunto ed un aiuto concreto e conferma che, come sempre accade partecipando alle Assemblee, è fonte di stimolo e di condivisione.

Riflette sulla situazione reale che spesso si trova a vivere e che non sempre consente di essere coerenti e con l'impegno di rispettare sempre, comunque e dovunque i diritti delle persone con disabilità; in particolare quando si è costretti ad operare anche come gestori di servizi.

L'Assemblea applaude

Il Presidente Nazionale interviene confermando che, pur nella consapevolezza della difficoltà rappresentate, non vi è un percorso alternativo. Si tratta di un percorso necessario per il quale peraltro tutti gli Organismi Regionali potranno avere il supporto del Livello Nazionale, la scelta da fare è subire questo momento e quello che sta accadendo o piuttosto attrezzarsi insieme per affrontarlo e superarlo? "Vogliamo tirare i remi in barca??"

Incita tutti a non abbattersi, non possiamo "riposarci", anzi dobbiamo alzare ancora di più il livello di attenzione e d'impegno, dichiara che dobbiamo tornare ad essere dei "rivoluzionari", dobbiamo combattere per la libertà e per i diritti delle persone con disabilità. Questa deve essere una missione di vita per tutti noi!

L'Assemblea applaude.

- Domenico Tripodi (Bergamo) che affida le sue riflessioni ad un audio video che viene proiettato e che viene consegnato per essere conservato agli atti presso la Sede Nazionale.

L'Assemblea applaude.

- Giandario Storace (Villa Gimelli) che desidera condividere una propria riflessione e valutazione rispetto all'intervento del Presidente Nazionale collegato a quello del Presidente Regionale Marino, in particolare rispetto al dato di riduzione dei ricavi, comune a tutte le realtà nelle Regioni, rispetto agli interventi delle Amministrazioni, alle rette ferme da anni. La raccomandazione che desidera fare è quella di non guardare all'attuale situazione senza reagire e comunque solo negativamente, ma piuttosto bisogna intervenire, rimettere in discussione le tipologie dei servizi esistenti, innovare, fare delle strategie sia politiche che gestionali comuni e, quindi, intervenire unendo le forze, ottimizzando le risorse comuni.

L'Assemblea applaude.

- Vittoria Sanvido (Cagliari/Sardegna) che desidera portare il proprio saluto e quella di Anffas Cagliari a tutti i partecipanti. Dice di aver preso 4 pagine di appunti e di aver inserito prima di tutto un "e tu?", proprio perché intende tornare in Associazione e condividere gli stimoli ricevuti e soprattutto le riflessioni che il Presidente Nazionale ha invitato a fare. Vista la propria esperienza personale desidera affermare che "le criticità diventano obiettivi e bisogna operare in questo senso!"

L'Assemblea applaude.

- Paolo Zampiceni (Brescia) che condivide le sue riflessioni rispetto ad una serie importante di azioni che si stanno muovendo e che vanno nel senso indicato dal Presidente, es. l'iscrizione nel registro delle Associazioni legittimate, allo stesso tempo però vi sono segnali preoccupanti, tra questi evidenzia che sempre più si stanno costruendo risposte (es voucher) individuali sulle singole persone in una dimensione, che non prende in considerazione la collettività che sta intorno alla persona e questo può avere ricadute in termini di partecipazione, si fa sempre più fatica a sentirsi soggetti all'interno della collettività e ciò è quello che accade anche alle nostre famiglie rispetto alla partecipazione Associativa. Conferma che, a suo avviso, tale elemento è uno di quelli da attenzionare maggiormente a livello Associativo. Inoltre rappresenta la criticità dell'attuale sistema sanitario in termini di equità dello stesso, con ricadute forti anche sulla dimensione sociale. Anche in questo caso Anffas deve tenere, in termini ideali, a fronte del rischio che, in assenza di equità, si creino situazioni di forte discriminazione.

L'Assemblea applaude

Alle ore 13.15 il Presidente Giardina sospende i lavori per la pausa pranzo.

Il Presidente dell'Assemblea riapre i lavori alle ore 14.30 e propone all'Assemblea, che accetta, il rinvio del punto 3 all'odg per dare spazio alla presentazione e all'aggiornamento da parte dei vari relatori sullo strumento Matrici 2.0, nonché sulle attività del Consorzio La Rosa Blu e della Fondazione Nazionale Dopo di Noi (previste al punto 5 all'odg - varie ed eventuali).

L'Assemblea approva.

Il Presidente dell'Assemblea concede la parola al Presidente Nazionale che desidera dare doverosa informativa a tutti i presenti in merito allo stato dell'arte della campagna di sottoscrizione in favore di Anffas Sibillini lanciata qualche settimana fa. Ricorda che si era inteso sostenere concretamente le Famiglie ed Associazioni colpite dai sismi dello scorso anno, in particolare le realtà che hanno manifestato maggiori criticità:

- Anffas Ascoli che ha dovuto trasferirsi in altra sede avendo la propria inagibile e rispetto alla quale siamo già intervenuti con un impegno, di 10mila euro per sostenere la locazione della nuova sede;
- Anffas Sibillini che è l'Associazione che, in assoluto, ha subito maggiori danni perdendo tutto quello che, con fatica ed impegno nel tempo era riuscita a realizzare.

Conferma, quindi, che l'obiettivo della sottoscrizione, ovvero garantire ad Anffas Sibillini un importo iniziale certo di almeno 50mila euro, per dare immediato avvio al loro importante progetto di rinascita, è di fatto raggiunto grazie alla concreta solidarietà di numerose strutture associative.

Precisa, inoltre, che Anffas Onlus Nazionale insieme alla Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas Onlus, che si erano già impegnate a coprire l'eventuale differenza con quanto raccolto fino alla concorrenza dei 50mila euro, procederanno, comunque, a donare ulteriori 10mila euro e ringrazia tutti della dimostrazione data del vero e più profondo significato dell'essere una "famiglia di famiglie".

Anche la Presidente di Anffas Sibillini, che raggiunge il tavolo dei relatori, ringrazia commossa della generosità e dell'aiuto dimostrato. Conferma che con fatica, piano piano, si sta riprendendo il percorso e grazie anche al prezioso aiuto di tutti si potrà ricostruire ex novo una struttura moderna prefabbricata e completamente antisismica per dare risposte concrete all'intero territorio dei Sibillini, portando anche un piccolo dono, realizzato dalle persone con disabilità, da consegnare a tutti i partecipanti.

Il Presidente Speciale invita quanti non avessero avuto ancora modo a partecipare alla sottoscrizione e a mobilitarsi per fare sentire alle famiglie e alle persone con disabilità di questo territorio la vicinanza di Anffas Tutta.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Giardina invita, quindi, al tavolo dei relatori Luigi Croce, Roberta Speciale, Antonio Caserta, supportati da Stefano Tominelli, per esplicitare, con l'ausilio di slide e attraverso una simulazione di un "caso di prova", i contenuti e le funzionalità dello strumento Matrici. Durante il lungo ed approfondito intervento viene esplicitato che "Matrici ecologiche e dei sostegni" è uno strumento interattivo che orienta logicamente e documenta, secondo un approccio evidence-based, il piano individualizzato dei sostegni ed il progetto individuale di vita previsto dall'art. 14 della L. 328/00 nella prospettiva del rispetto dei diritti umani e del miglioramento della Qualità della Vita per le persone con disabilità, in particolare intellettive e con disturbi del neurosviluppo. Attraverso un software disponibile online, personalizzabile, flessibile ed in costante aggiornamento, matrici rappresenta una vera e propria guida interattiva alla progettazione individualizzata utilizzabile dal case manager, dall'equipe, dai singoli operatori e professionisti, dalla famiglia e da tutti gli attori coinvolti nella presa in carico delle persone con disabilità. La raccolta di informazioni, l'assessment e valutazione multidimensionale, la pianificazione, programmazione, gestione e

valutazione dei sostegni e dei loro esiti nel tempo divengono quindi un processo guidato, agevole e soprattutto allineato ai diritti, ai desideri ed aspettative della persona stessa e della sua famiglia, alle necessità di sostegno sue e del suo contesto di vita e volto al miglioramento della sua Qualità di Vita. Al tempo stesso, matrici consente di costruire una ricchissima banca dati utile a livello individuale, di servizio, di sistema per classificare le informazioni che riguardano le persone con disabilità in tutto il ciclo di vita. L'utilizzo a livello gestionale e di ricerca di Matrici consente inoltre di individuare per la persona e per popolazioni di persone, sostegni e sistemi di sostegno efficienti ed efficaci per migliorare la loro qualità di vita e il rispetto dei diritti umani. Utilizzare matrici significa quindi non solo attingere costantemente a quanto di più innovativo compare nel panorama scientifico internazionale, ma anche contribuire attivamente al più esteso ed importante progetto di ricerca nazionale sulla Qualità della Vita delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo. Si precisa quindi che le funzionalità di matrici sono molteplici, continuamente implementate nel tempo grazie al collegamento costante con la ricerca ed all'utilizzo sul campo su campioni particolarmente ampi di persone con disabilità. Ad esempio lo strumento consente di effettuare: la Valutazione multidimensionale relativa al funzionamento personale, relazionale e sociale con strumenti validati e riconosciuti a livello internazionale (tra cui ad esempio le Support Intensity Scale – SIS, ICF, intervista sui desideri ed aspettative), compilabili e commentabili online; la raccolta in maniera sistematica e continuativa del contributo sanitario (ad esempio anamnesi ed esame obiettivo generale e specialistico, valutazioni e schede infermieristiche), educativo, abilitativo/riabilitativo, psico-sociale, assistenziale, contestuale etc.

I relatori chiariscono, inoltre, che l'utilizzo di Matrici ha mostrato, nelle diverse sperimentazioni sul campo realizzate con oltre 500 operatori a livello nazionale e nel confronto internazionale, di essere uno strumento particolarmente avanzato ed unico nel suo genere., tanto da poter affermare che al momento si tratta dell'unico strumento in grado di realizzare il progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della L. 328/00 secondo un modello in linea con i più avanzati paradigmi scientifici e culturali in materia, sperimentato e validato. Nello specifico della ricerca inoltre si precisa che Matrici produce un patrimonio informativo in continua evoluzione che, attraverso la ricerca sul campo, permette di produrre risultati scientifici a livello di persona, di popolazioni, di comunità, di efficacia delle politiche a beneficio delle persone con disabilità intellettive e delle loro famiglie.

L'Assemblea applaude.

In ultimo si rappresenta il programma formativo dedicato ed in atto.

Interviene il Presidente Nazionale che in particolare segnala i 3 momenti di presentazioni pubbliche che si realizzeranno a Milano (area Nord), a Macerata (area Centro) e a Palermo (area Sud) e ciò affinché questo strumento possa essere sempre più conosciuto ed utilizzato, non solo all'interno di Anffas, ma progressivamente anche e soprattutto dagli operatori pubblici per poter finalmente avere un progetto di vita della persona ex art.14.

Si apre il dibattito ed intervengono:

- Nicola Crisci (Pisa) che chiede dettagli sul significato del termine matrici ecologiche e sull'utilità che queste possono avere per la famiglia. È importante in termini di ottenimento del progetto ex art. 14. Inoltre chiede rassicurazioni rispetto alla privacy e al trattamento dei dati.

Gli vengono fornite garanzie rispetto all'utilizzo ed al mantenimento dei dati in un big data sotto la responsabilità del legale rappresentante di Anffas Nazionale.

Il Prof. Croce spiega che quanto visto, rappresentato con delle variabili è in realtà il mondo della persona con disabilità, della famiglia e ecologico significa, appunto, che si tiene conto anche dei contesti, non solo materiali.

Ritiene che sia utile anche per la famiglia che, di fatto, peraltro sono i fornitori naturali dei sostegni e debbono essere parte attiva della somministrazione, anzi, senza questi, il progetto non è completo.

Interviene una mamma del Veneto, presente come uditrice, che desidera ringraziare perché ritiene che tale strumento sarà importantissimo per le persone con disabilità gravi e gravissime, in termini di scambio ed acquisizione di informazioni, soprattutto tra familiari ed operatori sanitari.

Il Presidente Nazionale condivide, citando Bob Schalock, rispetto alla possibilità che tutte le persone con disabilità possono esprimere anche con un semplice battito di ciglia.

- Romano Borgo (Schio) che ringrazia e che si complimenta per la realizzazione di tale strumento, definendolo rivoluzionario. Manifesta il suo plauso rispetto alla presentazione e soprattutto per il lavoro realizzato, che sarà sicuramente utile anche ai familiari, e nello specifico per quanto attiene la quantità e qualità di dati che si potranno rilevare, soprattutto rispetto all'area dei rapporti interpersonali.

Il Prof. Croce fornisce ulteriori seppur brevi chiarimenti rispetto alla molteplicità delle informazioni che possono essere raccolte e si sofferma su quella che è la valutazione multidimensionale e, nello specifico, sul "carico familiare" che appunto è uno strumento specifico per raccogliere tale area di informazioni, in tal senso porta l'esempio fatto dal Consorzio Sir sullo "stress familiare" e sui relativi sostegni che lo possono ridurre.

- Gino Soria (Voghera) che condivide quanto rappresentato negli interventi precedenti, che hanno già manifestato grande interesse e soddisfazione per le matrici, le considera un eccezionale prodotto e una grande opportunità.

Chiede dettagli sulla possibilità che gli Enti locali possano decidere di utilizzare tale strumento.

Il Presidente ricorda che "le Matrici" sono state oggetto di un progetto ministeriale validato dal punto di vista scientifico, la versione presentata nell'odierna Assemblea è quella applicativa che al momento non ha alcun riconoscimento pubblico e, per questo, sarà necessario farlo conoscere alle Amministrazioni, anche con gli eventi di presentazioni citati che si terranno a Palermo, Macerata e Milano, ma anche con un lavoro di tutti affinché venga conosciuto.

-Francesco Brugoletta (Ragusa) che si sofferma sull'importanza del ruolo di chi inserisce i dati e del supervisore, soprattutto qualora venga adottato dalle Asl e dai Comuni e chiede maggior dettagli su tale aspetto

Roberta Speciale conferma che il sistema è abbastanza blindato e da sé riesce anche ad evitare buona parte di incongruenze oltre alla possibilità di estrazione periodica dei dati per ridurre al minimo gli errori. Conferma altresì l'importanza delle competenze e della formazione.

- Bruno Siracusano (Messina) che ritiene il lavoro un ottimo prodotto. Chiede se lo strumento è utile ed utilizzabile dai bambini, nonché se tiene conto del decadimento "psico fisico" della persona. Propone anche di valutare l'inserimento della possibilità di geolocalizzare i luoghi abituali che la persona frequenta, soprattutto per quelle persone che potrebbero aver necessità di sostegni in tal senso.

Il prof. Croce conferma che lo strumento è adattabile alle varie caratteristiche ed età della persona e che tra l'altro è fondamentale il monitoraggio in itinere, pertanto è assolutamente incluso l'aspetto del "decadimento psico fisico", anzi potrà attenzionare preventivamente alcuni aspetti collegati al passare del tempo per verificare i sostegni in atto e da modificare.

Si valuta positiva e praticabile l'idea di una funzione di geolocalizzazione.

- M. Rita Pitzalis (Cagliari) che, pur condividendo l'importanza e la necessità di uno strumento del genere, manifesta la necessità di avere maggiori informazioni più specificamente tecniche in merito ai costi ed ai tempi di attuazione, soprattutto se le Amministrazioni non dovessero accogliere tale strumento.

Il Presidente Nazionale chiarisce che, qualora non lo accettassero, Anffas procederà impugnando tutti i progetti ex art.14 non adeguati e che è fondamentale non farsi condizionare dall'elemento tempo, rispetto alla necessità di avere dei progetti adeguati e completi, segnalando tra l'altro che si arriva a risparmiare con tale strumento pur apparentemente sembrando complesso e dispendioso, in termini non solo di tempo. Certamente all'inizio potrà essere complicato, ma utilizzandolo se ne potranno cogliere tutte le opportunità e addirittura diventerà più facile di altri sistemi e soprattutto il più adeguato.

Interviene anche Roberta Speciale per assicurare sul fatto che per come impostato e realizzato lo strumento non deve assolutamente preoccupare per il tempo che si dovrà impiegare.

- Maria Villa Allegri (Vice Presidente Nazionale Vicaria) che interviene rispetto al ruolo possibile dell'ente pubblico, ferma restando l'evidente validità dello strumento. Si domanda come sia possibile che un'Amministrazione vada ad utilizzare uno strumento di fatto "privato" ovvero di una realtà terzi.

Il Prof. Croce risponde facendo esempi in atto in Lombardia ed Emilia Romagna, dove si lavora in termini di "co-progettazione" con le Amministrazioni locali. Naturalmente si tratta ad oggi solo di casi singoli e per questo ci si dovrà lavorare, cercando quindi di contaminare e, in un certo senso, cambiando anche la prospettiva rispetto ai rapporti con le Amministrazioni.

Il Presidente Nazionale precisa che per l'utilizzo è prevista la possibilità di abbonarsi con un costo che è quello del costo formativo (tra l'altro la formazione è obbligatoria) e che quindi tutti i soggetti terzi, pubblici e privati, che vorranno utilizzarlo potranno e dovranno abbonarsi. Naturalmente chiarisce non è interesse di Anffas "guadagnare" attraverso le matrici, ma ovviamente le risorse servono e serviranno per continuare a finanziare la ricerca e la gestione del software ovvero non si tratta di un prodotto commerciale, ma devono essere recuperati i costi.

Afferma che “oggi abbiamo finalmente il prodotto senza il quale, fino ad ora, non eravamo in grado di mettere a sistema tutti i fattori che possono cambiare la vita ed il destino delle persone con disabilità, partendo da un corretto approccio culturale, naturalmente dovremo attendere almeno un anno per fare un primo bilancio di cosa è realmente accaduto e, conoscendo Anffas, saranno accadute cose straordinarie in ogni caso. Se dovessimo trovare criticità ci interrogheremo e le correggeremo, adesso è importante “giocarci la partita!”

- Emanuela Pasquali (Sulmona) che chiede ulteriori informazioni sui costi e le date dei corsi per matricista.

Il Presidente Giardina suggerisce anche, per una questione di tempi, di rivolgersi in altro momento al Consorzio che potrà fornire tutti i dettagli del caso.

- Pietra Paolo (Broni) che chiede di avere una presentazione cartacea, una brochure e altro materiale per poterlo distribuire e diffondere sul proprio territorio.

Il Presidente conferma che verrà preparato un pacchetto informativo che potrà servire per tale attività di diffusione e per prendere i primi contatti con le Amministrazioni locali.

- Marco Piancone (Torremaggiore) chiede la possibilità di replicare l'evento di presentazione, già previsto a luglio a Palermo, anche in altre Regioni d'Italia allo scopo di avere una più ampia presenza di Amministratori locali.

Il Presidente Nazionale conferma che gli eventi di lancio saranno tre, ma che ciò non implica che non si possano realizzare e replicare in tutte le Regioni d'Italia.

Il Presidente Giardina chiude il dibattito, ringraziando Anffas ed in particolare il Consiglio Direttivo e tutti i tecnici che ci hanno lavorato, per questo strumento che finalmente potrà dare alle persone con disabilità un vero progetto di vita.

L'Assemblea applaude.

Si passa quindi al **punto 4 all'od.g. - Relazione di missione della Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas Onlus e del Consorzio degli Autonomi Enti a marchio Anffas La Rosa Blu**

Il Presidente dell'Assemblea chiama al tavolo dei relatori il Presidente del **Consorzio Nazionale “La rosa blu”**, Giandario Storace, che relaziona, con l'ausilio di slide (conservate agli atti), sulle attività realizzate dal Consorzio nel corso del 2016 e, soprattutto, sulla linea programmatica del Consorzio.

Il Presidente Storace oltre a fornire un riepilogo sintetico di quanto realizzato, si sofferma soprattutto sulle modifiche apportate all'assetto del Consorzio.

Segnala alcuni punti focali di tali modifiche e, in particolare, che si è provveduto ad una fondamentale modifica giuridica, da consorzio di cooperative a società consortile e questo per consentire a tutti gli enti a marchio, di qualsiasi specie, di aderire allo stesso, in linea con l'indirizzo ed il mandato di Anffas Nazionale.

La base del Consorzio oggi può essere costituita solo da enti che hanno ottenuto il marchio Anffas, che ricorda è attribuito dal CDN di Anffas Nazionale e che viene acquisito con la firma di apposito accordo.

Con ciò, conseguentemente, vengono meno gli specifici accordi tra Consorzio e singoli enti a marchio per la fruizione dei servizi e tutti gli enti, diventando tutti i soci, forniscono il medesimo contributo al Consorzio che diventa realmente la “casa di tutti gli enti a marchio”

Sottolinea inoltre che il contributo degli enti al Consorzio è identico al contributo, alla quota, che le associazioni locali socie versano ad Anffas Nazionale, affinché tutti contribuiscano in maniera equivalente alle attività di livello Nazionale.

Parimenti, per andare incontro a quanto richiesto dalle strutture locali, è stata distinta la figura del socio cooperatore e dal socio sovventore, delineandone le differenze in termini di diritti, doveri e responsabilità.

.A seguire il Presidente Storace, ringraziando il CDA del Consorzio, i collaboratori, in particolare il direttore Caserta e soprattutto gli enti a marchio che si sono già iscritti, invita i rappresentanti degli enti presenti e che ancora non hanno provveduto ad iscriversi, così da poter concludere questo importante passaggio.

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Storace cede la parola al direttore del Consorzio, Antonio Caserta, che sempre con l'ausilio di slide (conservate agli atti), espone i contenuti del bilancio del Consorzio stesso e le risorse di cui dispone, nonché delle attività di general contractor. In particolare il Direttore si sofferma sull'accordo con Cattolica che ha consentito di ottimizzare i costi delle polizze assicurative, nonché sulla collaborazione e partnership con la società I-Faber (società del Gruppo UniCredit) per un servizio di ottimizzazione e razionalizzazione dei costi generali. In tale ambito, sulla scorta delle necessità evidenziate da parte delle strutture associative, si è deciso di avviare il percorso di ottimizzazione a partire dai servizi di Energia Elettrica e GAS, nel merito del quale vengono forniti alcuni dati economici e le percentuali di risparmio totale annuo realizzato dalle strutture che hanno approfittato di tale opportunità.

Al termine della relazione del direttore, l'aggiornamento sulle attività e sui programmi del Consorzio termina con l'informativa da parte della dott.ssa Cascio relativamente alle attività formative.

La dott.ssa Cascio, sempre con l'ausilio di slide (conservate agli atti), oltre a fornire dettagli sui 26 corsi frontali realizzati nel 2016, espone i contenuti del piano formativo aziendale a cui hanno aderito alcuni enti a marchio con i fondi interprofessionali FonCoop.

Sottolinea l'importanza anche della consulenza del Consorzio rispetto all'organizzazione dei corsi realizzati dalle strutture locali ed all'opportunità di usufruire degli accreditamenti che sia il Consorzio (es Ecm) che Anffas (c/o Miur) mettono a disposizione e ricorda i corsi relativi al corrente anno 2017 in corso di realizzazione, presenti nell'apposito catalogo. Conclude soffermandosi sulla formazione a distanza, mostrando le funzionalità della piattaforma. L'Assemblea applaude.

Il Presidente ringrazia il Consorzio e si sofferma in particolare su un aspetto relativo alle attività di general contractor per luce e gas sottolineando il risparmio evidente di cui le associazioni che hanno aderito hanno potuto godere. Invita le altre Strutture a valutare tale opportunità, ricordando che le stesse risorse potrebbero essere estremamente utili se riconvertite in altri progetti in favore delle persone con disabilità. Invita quindi a dare maggiore valore alle attività ed opportunità che Anffas Nazionale mette a disposizione della propria base.

Il Presidente Giardina concede brevemente la parola alla Vice Presidente Villa Allegri che informa dell'imminente avvio di un Master sui disturbi dello spettro autistico che si realizzerà a Brescia grazie alla collaborazione tra Università di Brescia, Anffas Onlus e Fobap a m. Anffas.

Il Presidente Nazionale, viste alcune richieste in merito all'intervento della Fondazione e all'impossibilità di svolgerlo come da programma, comunica che per quanti non potranno ascoltarlo nella successiva giornata si potrà usufruire dell'apposito manuale applicativo in corso di realizzazione da parte di Anffas Nazionale.

Il Presidente dell'Assemblea, stante l'ora tarda e l'evento serale organizzato per i partecipanti all'Assemblea da Anffas Salerno, alle 19.10 sospende i lavori e rinvia la trattazione degli altri argomenti e punti all'o.d.g. alla mattinata successiva.

Alle ore 9.00 del giorno domenica 11 giugno 2017 riprendono i lavori dell'Assemblea Nazionale e il Presidente dell'Assemblea riapre i lavori e dà la parola al Presidente Nazionale che ringrazia.

A seguire viene proiettato il video documentario "BERLIN, TIERGARTENSTRASSE. L'ALTRA SHOAH" di Anffas Trentino che racconta la terribile vicenda della Shoah delle persone con disabilità, prendendo le mosse da alcuni «orrori», che vengono commessi ancora oggi nei confronti delle stesse persone con disabilità e delle loro famiglie. L'Assemblea applaude ed il Presidente Speciale, oltre a complimentarsi con Anffas Trentino per quanto realizzato, invita tutti a valutare l'opportunità di richiedere copia del video per promuoverlo e diffonderlo sul territorio come valido ed efficace strumento di riflessione, ad esempio in occasione della giornata della memoria.

Si procede quindi con la trattazione del punto 3 all'odg. ***Esame ed approvazione rendiconto associativo chiuso al 31/12/2016 corredato della nota integrativa, della relazione sull'attività associativa e del parere del Collegio dei Revisori dei Conti.***

OMISSIS

Non essendovi ulteriori richieste di intervento, il Presidente dell'Assemblea pone in votazione il punto 3 all'o.d.g. "approvazione rendiconto associativo chiuso al 31/12/2016, corredato della nota integrativa, della relazione sull'attività associativa e del parere del Collegio dei Revisori dei Conti", invitando gli scrutatori a prendere posto:

Votanti 156

Voti favorevoli 156

Contrari 0

Astenuti 0

Pertanto il rendiconto associativo, chiuso al 31/12/2016, corredato della nota integrativa, della relazione sull'attività associativa e del parere del Collegio dei Revisori dei Conti, viene approvato all'unanimità

OMISSIS

Il Presidente Giardina invita quindi il Presidente Emilio Rota per Relazione della Fondazione Nazionale Anffas "Dopo di Noi" intitolata "La Legge 112 dalla parola ai fatti!"

Intervengono, quindi, il Presidente Rota ed il tecnico fiduciario, Marco Bollani.

In particolare, con l'ausilio di slide, vengono ampliati e dettagliati gli obiettivi, le azioni e gli strumenti per sostenere su ogni territorio l'applicazione della legge 112/16.

Il Presidente Rota inoltre segnala i vari documenti presenti in cartellina ovvero l'abstract dell'intervento in corso, la brochure della Fondazione ed il manualetto "a casa mia" contenente esempi di buone prassi

esistenti. Lo stesso Presidente Rota ribadisce l'importanza e l'utilità della legge n.112/16, sottolineando che con tale legge si torna a mettere al centro la persona con il suo progetto di vita, passando da "ospiti-utenti" a "cittadini residenti". A seguire Marco Bollani relaziona in merito all'applicazione pratica della legge soffermandosi sull'impatto che tale legge avrà sul territorio distinguendo da Regione a Regione. Fornisce quindi una serie di elementi di riflessione sui nuovi bisogni che emergono anche grazie a tale legge, sollecitando un cambiamento Invita a riflettere sull'innovatività della legge anche rispetto all'impatto sulle strutture associative Anffas.

Entrambi ribadiscono il ruolo determinante di Anffas di promozione e pressione prima perché la legge venisse adottata ed ora perché la stessa venga conosciuta e correttamente applicata su tutto il territorio in linea con i principi di Anffas e dei contenuti nel "Manifesto Anffas di Milano", primo tra tutti il coinvolgimento delle persone con disabilità e l'attuazione del progetto ex art.14.

Al termine dell'intervento il Presidente Speciale prende la parola e dopo aver ringraziato i relatori desidera fornire ulteriori elementi su tale importante novità normativa, ribadisce infatti che la legge n.112/16 è la legge di Anffas. Dichiarò che Anffas l'ha fortemente voluta e che dentro tale legge ci sono i principi di Anffas. Afferma che non deve essere letta come una negazione di quanto realizzato nei sessanta anni di storia dell'Associazione, perché si tratta di una legge che, pur non difendendo l'esistente, contemporaneamente lo considera come prezioso, e allo stesso tempo volge lo sguardo al futuro, aggiungendo e colmando quello che mancava al Sistema. Chiarisce che con tale legge quadro e con il relativo fondo nazionale si è inteso dotare il Sistema di risorse aggiuntive, consapevoli di non garantire con tali risorse a tutti il diritto, ma potendo piuttosto aggirare e neutralizzare, appunto prevedendo un livello essenziale, il titolo V quindi costringendo tutte le Regioni ad operare in maniera rispondente alla legge stessa e stanziando ciascuna Regione ulteriori risorse.

Il Presidente prosegue ponendo l'attenzione di tutti sul fatto che, quello che avverrà nel prosieguo, in termini di corretta applicazione della legge stessa, a livello Regionale e locale dipende dall'azione e dall'impegno di tutti sul territorio stesso. Afferma che è fondamentale che Anffas continui a diffondere, approfondire, dibattere su tale legge ovvero "rimanere sul pezzo" senza mai abbassare la guardia. Sottolinea anche che non è possibile applicare ed utilizzare tale norma con il "fai da te" e, soprattutto, non si può fallire, perché le conseguenze ricadrebbero direttamente sulle persone con disabilità. Informa inoltre che, a breve, verrà diffuso a tutti un manuale applicativo sulla legge che consentirà di avere un ulteriore strumento per tutti: famiglie, associazioni, enti locali ed amministrazioni. Prosegue, quindi, con una raccomandazione: "state attenti, non commettete l'errore di perdere questa opportunità, lasciando ad altri le risorse e soprattutto il futuro e la qualità di vita delle persone con disabilità! Dobbiamo saper sperare, osare e vincere e la legge 112 ci consente di rimetterci in gioco, sperimentare e cambiare la vita delle persone con disabilità e delle famiglie! Compito nostro è sostenere ed accompagnare questo percorso, insieme!" Conclude citando la storia e l'esperienza di una mamma dell'Anffas di Padova, raccolta in un libro, che dimostra che si può fare e che Anffas può fare la differenza!

L'Assemblea applaude.

Il Presidente Giardina chiede quindi ai partecipanti se vi sono interventi sul tema.

Interviene Elisabetta Bozzato (Padova) che propone di diffondere i contenuti della legge n.112/16 dedicando un numero mono tematico della rivista La Rosa Blu.

La proposta viene accolta dal Presidente Nazionale

Prende poi la parola Lilia Manganaro che chiede aggiornamenti sulla situazione applicativa della legge nelle varie Regioni d'Italia.

Il Presidente Speciale conferma che i dati sono in corso di acquisizione e che, peraltro, si può ritenere che nelle prossime 2 settimane tutte le Regioni dovrebbero aver deliberato in Giunta il recepimento della norma. In tal senso chiede anche agli Organismi Regionali di monitorare tale situazione, riferendo ad Anffas Nazionale.

Non essendoVi richieste di altri interventi, il Presidente Giardina, prima di passare alle ulteriori informative in programma, desidera ringraziare il Presidente Rota, Marco Bollani e Anffas Nazionale per il prezioso lavoro realizzato e per il supporto costante su una tematica fondamentale per tutte le famiglie Anffas.

L'Assemblea applaude.

Beatrice Neri introduce, quindi, un breve video promozionale ed informativo sulla piattaforma E- Anffas "Idee in Vetrina", ovvero il portale di e-commerce solidale online dove tutti gli oggetti esposti sono creati e realizzati dalle persone con disabilità delle strutture Anffas di vari territori, con l'obiettivo di realizzare un nuovo metodo a sostegno dell'inclusione sociale e lavorativa delle persone con disabilità.

Al termine del video, la dott.ssa Neri invita tutti a promuovere la piattaforma sul proprio territorio.

Enrico Delle Serre, protagonista del video, ringrazia e saluta tutti.

L'Assemblea applaude.

Interviene Angelo Riccardi (Ginosa) chiede chiarimenti in merito alle Associazioni che hanno aderito alla piattaforma ed il Presidente Nazionale conferma che l'elenco è in corso di aggiornamento e auspica che progressivamente tutte le Strutture Anffas aderiscano alla piattaforma.

Il Presidente Giardina quindi ringrazia, a nome di tutti, Anffas Salerno per l'accoglienza, l'organizzazione e l'affetto con cui hanno accolto i partecipanti in queste bellissime ed intense giornate e concede la parola al Presidente Nazionale per un suo intervento conclusivo.

Il Presidente, prima di concludere, vista l'impossibilità per mancanza di adeguato tempo di fornire, come programmato, un aggiornamento, seppur sintetico in merito ad alcune tematiche di prioritario interesse associativo quali ISEE, LEA, Buona Scuola, Riforma del Terzo Settore, Legge 112/16 etc, informa che verranno realizzati, a strettissimo giro, dei documenti di sintesi sui temi stessi da diffondere a tutta la base associativa

Allo stesso tempo anticipa che, entro la metà di luglio, si procederà ad organizzare un momento di confronto interno sui medesimi temi ed uno, più specificatamente, dedicato al rinnovo del CCNL Anffas.

Al primo evento saranno invitati a partecipare, oltre che i componenti del CDN, i rappresentanti degli Organismi Regionali, mentre per l'analisi della proposta di rinnovo del CCNL si richiederà la partecipazione di tutte le Strutture Anffas che hanno personale dipendente.

L'Assemblea condivide e prende atto.

Il Presidente Speciale quindi interviene per le conclusioni, affermando che troppi sono stati i temi e le questioni affrontate, per cui sarebbe estremamente difficile riprendere tutti gli aspetti delle due giornate. Ritiene però che ciò è la cifra straordinaria del raggiungimento di tanti risultati, tutti coerenti con gli impegni e programmi che ci si era dati. Significa che Anffas è un'associazione che, nel momento in cui analizza, definisce, propone, si impegna e realizza e, nel momento in cui realizza, dà conto di quanto realizzato alla propria base associativa. Poi ovviamente è onere della base verificare se ciò che si è verificato è oggettivamente riscontrabile ed adeguato. Ancora una volta parte da Anffas Nazionale e dalla sua Assemblea, che non sono altro che la raffigurazione a ad un livello alto di ciò che è esattamente identico a tutti i livelli associativi; quello che accade a livello Nazionale dovrebbe infatti accadere nelle associazioni regionali e locali: un momento di programmazione. poi un momento di attuazione e un momento di verifica in cui si fa bilancio consuntivo di attività e di iniziative.

Porta l'esempio dell'orchestra ed afferma che "Se tutto il corpo associativo invece di essere un insieme di singoli solisti fosse un' orchestra in cui , ogni strumento esegue il medesimo pezzo, avremmo un'armonia e ciò sarebbe rispondente al modello organizzativo che si è data Anffas, appunto orchestrale, dove il singolo maestro deve tenere conto dello stesso spartito. Se ognuno suonasse il suo spartito, piuttosto che avere un'armonia, avremmo una cacofonia.!"

Chiede: "Quanto ancora Anffas è orchestra oggi? Teniamo conto dello stesso spartito? Molti si attardano a pensare di poter suonare seguendo il proprio pezzo musicale."

In un contesto sociale di rappresentanza dove fa comodo ai nostri interlocutori non avere grandi associazioni che agiscono all'unisono, ma sono disgregate, noi non assolviamo al nostro essere una grande Associazione che opera a più livelli, rischiando di essere funzionali ad un Sistema che vogliamo cambiare e a cui questo conviene e Prosegue chiedendo ancora: "ammesso che Anffas già facesse le prove generali con lo stesso spartito, ovvero il Manifesto di Milano, seppur alcuni ancora dovessero accordare gli strumenti, basterebbe?" Risponde: "No, ma è necessario che Anffas abbia l'illusione di cambiare da sola il mondo, che sogni ed abbia l'ardire di cambiarlo, insieme agli altri! Noi dobbiamo continuare a sognare e farlo accadere, anche se fosse una visione improbabile ed impossibile, perché se non lo fa Anffas non lo fa nessuno!"

Prosegue condividendo la sensazione che riceve dall' Assemblea, che gli restituisce un'Associazione che ha saputo sognare e che in questa assemblea ha potuto vedere avverate alcune delle cose che si pensavano impossibili, ad esempio la presenza di oltre 50 auto-rappresentanti con diritto di parola.

Si chiede: "non sembra veder realizzato un sogno? A me sì! Ed è stato semplicemente fantastico!"

Come non cogliere da questa Assemblea, una clima meraviglioso di un Associazione che si riconosce, che ha piacere di stare insieme e di condividere e tutto ciò al di là dei quotidiani problemi e difficoltà

La definisce la "piacevolezza di stare a casa, nella grande famiglia Anffas" ; una sensazione che dà quel carburante e ricarica e che fa, sempre più, assumere all'Associazione la dimensione di Comunità che continua ad interrogarsi costantemente per essere sempre più adeguata.

Si dice orgoglioso di questa appartenenza e di questa Associazione.

Prosegue ricordando che, come tutte le Assemblee che segnano un punto di svolta, non a casa, dopo 19 anni da Paestum, Anffas è tornata in Campania.

A Paestum Anffas ha ripreso in mano le redini del suo destino, grazie alla generosità della presidente Zandano, e oggi, a Salerno, prende un cammino orgoglioso che parte dalla dichiarazione di Roma “Liberi di scegliere di partecipare e con il coraggio di cambiare il mondo”

E’ in questo che sta la cifra della nostra Anffas, avere l’ardire di cambiare il mondo per farlo diventare inclusivo per tutti, che riconosce la diversità come componente della condizione umana, un mondo capace di fermarsi ed aspettare chi è rimasto indietro. Anffas è e deve essere testimone quotidiano di questa visione del mondo e per questo vale la pena sacrificare tutto noi stessi. In queste cose c’è la sfida del Manifesto di Milano.

Afferma che: “vi è ancora tanta strada da fare, perché il contesto e la società attuale, il mondo sta andando nel senso opposto, sembra follia ma dobbiamo continuare ad andare controcorrente!

Conclude affermando “essere Anffas è complicato, complesso, impossibile, ma nel momento in cui accettiamo di svolgere il nostro ruolo nell’Associazione, dobbiamo farcene carico con sacrificio, occupandoci di tutti.” Per questo desidera dire un sincero “Grazie” a tutti coloro che hanno fatto questa scelta di vita, una scelta che condanna ad enormi sacrifici, responsabilità ed impegni.

“Il faro che deve guidare in questo difficile cammino la Comunità Anffas sono le persone con disabilità che ci insegnano e ci ricordano perché siamo qui.” Termina ripetendo: “Grazie per quello che fate, per come lo fate, per essere stati qui, grazie ad Anffas Salerno, al Presidente dell’Assemblea, allo staff della Sede, al Consiglio Direttivo Nazionale, al Presidente della Fondazione e del Consorzio , ai tecnici ai consulenti e arriverci al 2018, dove faremo 60 anni e rinnoveremo le cariche, quindi sarà un momento associativo importante.

Grazie a Tutti e Forza Anffas!!!”

L’Assemblea applaude.

Alle ore 13.00 quindi, terminata la trattazione di tutti i punti previsti dall’o.d.g., il Presidente Giardina ringrazia tutti per le emozionanti e proficue giornate di lavoro e dichiara chiusi i lavori dell’Assemblea Nazionale, salutando e ringraziando tutti i presenti per gli intensi momenti vissuti.

Il Presidente dell’Assemblea

Giuseppe Giardina

Il Segretario

Giuliana Muzio