Abstract

Durante mandato che va a concludersi, la Fondazione ha affiancato la poderosa azione di Anffas nella realizzazione di una legge così lungamente attesa, che certifica un reale cambio di marcia e ci permette di riqualificare con la forza del sostegno giuridico le nostre attività:

1. promuovere la tutela dei diritti umani sanciti dalla Convenzione ONU
2. sostenere culturalmente la de-istituzionalizzazione
3. accompagnare l' applicazione concreta della L 112/2016 Durante e Dopo di Noi

La L.112/2016 costituisce l'atto normativo che dà concreta applicazione alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, perché realizza il cambio di paradigma culturale della presa in carico ponendo al centro del suo compimento applicativo il diritto della persona a realizzare un progetto di vita personalizzato, che ne promuova autodeterminazione, benessere e piena inclusione (Art.1) all'interno di un contesto sociale e di politica istituzionale (che di converso sta segnalando preoccupanti segnali di regressione in direzione di logiche istituzionalizzanti).

Secondo l'ISTAT, le persone con disabilità sono 2,2 milioni. Di queste, 580.000 ha meno di 65 anni, 260.000 vive coi genitori e 86.000 ha genitori molto anziani. L'86% dei servizi residenziali per la disabilità adulta complessa è costituito da strutture con oltre 30 posti; il 46% di queste strutture sono RSA (Case di Riposo) dove non vengono attuati percorsi finalizzati a superare condizioni di isolamento e segregazione; solo il il 3,7% del totale dei servizi residenziali è costituito da Case famiglia e piccole Comunità.

Approvata in via definitiva il 14 Giugno del 2016, la Legge è oggi in prima applicazione: in "rodaggio" dove muove i primi passi, in "gestazione" nella maggior parte delle Regioni che stanno facendo più fatica del previsto ad applicarla, rallentata dalla farraginosità burocratica, segno evidente che va intensificato il lavoro di sensibilizzazione culturale, di proposta politica ed istituzionale per la sua applicazione sollecita e corretta. Necessaria quindi un'azione di sostegno che aiuti le istituzioni, gli enti locali e le realtà dell'associazionismo e del terzo settore a "fare strada" ai contenuti della legge, inaugurando una nuova stagione di intervento che ritrovi slancio nel lavorare insieme ed avviare così una nuova stagione di progetti di vita, promuovendo con forza il pensiero Anffas a sostegno della corretta applicazione della Legge.
"Dalle Parole ai Fatti" è lo slogan con cui la Fondazione ha sostenuto la nascita della Legge e la sua affermazione per concretizzare la prospettiva dei diritti umani sanciti dalla CRPD ed avviare una nuova stagione di progetti di vita all'insegna della de-istituzionalizzazione, portando i necessari elementi informativi e di conoscenza della Legge, raggiungendo le famiglie Anffas attraverso un'attiva partecipazione a più di un centinaio di convegni e incontri pubblici organizzati all'interno del circuito associativo Anffas negli ultimi 3 anni, coinvolgendo le istituzioni locali e attivando importanti sinergie con il mondo della cooperazione sociale.

Il Progetto “A Casa Mia” di Mortara ha poi rappresentato una delle progettazioni di riferimento prese a modello dalla Fondazione per dare concreta attuazione alla Legge 112 in un ottica di de-istituzionalizzazione.
In estrema sintesi, il lavoro svolto ha prodotto e alimentato un interessante movimento dentro il circuito associativo Anffas, e che sta contagiando anche il mondo della cooperazione sociale, un movimento che oggi possiamo fotografare attraverso i dati di una prima rilevazione empirica costruita proprio per verificare l’impatto della L.112 sulle diverse realtà associative territoriali .

Attraverso la ricerca “10 domande sul dopo di NOI” della rilevazione abbiamo provato ad esplorare lo stato dell’arte delle nostre Associazioni nei confronti della Legge:

- Come si sta reagendo?
- Come ci si sta muovendo ?
- Cosa ha generato e sta generando a livello di ogni Associazione locale ?

10 Domande sul DOPO DI NOI

La raccolta dati, realizzata tra febbraio e marzo e tutt’ora in fase di elaborazione, ci permette oggi di fotografare il primo impatto della norma all’interno del circuito associativo Anffas e di individuare una possibile strategia di sviluppo a sostegno della de-istituzionalizzazione per consentire alla Legge un percorso attuativo meno difficile e soprattutto per “dare gambe” e prospettiva ad una nuova stagione di progetti di vita per le persone con disabilità ed i loro familiari. Questa prima e sommaria rilevazione dati è stata realizzata in soli due mesi con un ritorno del **99,9%** dei questionari, anche grazie al pressante lavoro di sollecito.
Per questo motivo, a nome del CDA della Fondazione desidero ringraziare tutti coloro che si sono impegnati in questo importante lavoro che oggi chiude il quadriennio di mandato fornendo elementi di conoscenza importanti per poter orientare le scelte nel promuovere con convinzione, consapevolezza e competenza quella che oggi possiamo assumere come la sfida più importante per Anffas tutta, una delle sfide decisive per tutto il terzo settore ed un cambio paradigmatico e culturale delle politiche di welfare del nostro paese: promuovere la reale de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità.
Si tratta di lavorare per migliorare la comunità in cui viviamo rendendola più accessibile a tutti, più ricca di opportunità differenti e più a misura di ognuno di NOI, facendo nostro l’auspicio di Papa Francesco, sul rapporto tra la Casa e la sua Comunità e sulla bellezza delle città che sanno promuovere un’autentica inclusione sociale.

Per il CDA
Il Presidente Emilio Rota

Le RAGIONI della Legge 112/2016

Le Ragioni di fondo della Legge	**Perché**	**Parole Chiave**
Una questione "costitutiva" per Anffas…	Ancora oggi molte Anffas nascono proprio per aggregare i genitori per costruire insieme interventi, servizi progetti per garantire ai figli la protezione e la presa in carico per quando i genitori non ci saranno più	Colma un vuoto normativo Dall'attesa al progetto
Va incontro ai bisogni delle famiglie promuovendo e riconoscendo quelle che si sono impegnate di più	**Riconosce e promuove** come modello di riferimento **le esperienze di intervento già attive** che sono state poste in essere per lo più da famiglie che si sono auto organizzate dal basso con il supporto dell'associazione o della cooperativa sociale che loro stessi hanno costituito o di cui sono soci insieme agli operatori (in Lombardia sono 500…)	Promuove e riconosce le esperienze organizzate dai genitori riuniti in associazione e/o in cooperativa sociale
Apre una **prospettiva di cambiamento** importante	**1) Riconosce la possibilità di avviare percorsi di emancipazione dai Genitori** **2) Promuove la de-istituzionalizzazione riconoscendo la casa e la domiciliarità come spazio di vita imprescindibile all'interno di un contesto di vita inclusivo** 3) Sposta la centralità dell'intervento **dalla dimensione del Servizio alla dimensione del progetto di vita** 4) Introduce nuovi strumenti operativi - Budget di Salute - Progetto di Vita - Case Manager 5) Promuove un approccio inter-istituzionale	Adultita' e Autodeterminazione Per **"fare Casa non a caso"** **Progetto di Vita e Qualità della vita** **Co-progettazione Pubblico - Privato**
Aggiunge risorse al sistema	1) Destina risorse pubbliche 2) Istituisce un fondo strutturale 3) Agevola l'investimento privato attraverso la defiscalizzazione delle risorse vincolate ai progetti di vita per il dopo di noi 4) Favorisce l'integrazione tra risorse pubbliche	Più che "una torta" da dividere tra gli aventi diritto, **un "integratore" per avviare nuovi progetti** ri-combinando le risorse in gioco

Le Ragioni di Anffas a sostegno della Legge 112

Posizioni critiche verso la legge		
Legge senza coraggio perché non ha abolito le strutture con oltre 10 posti letto Bisognava e bisogna chiudere le strutture speciali, le RSD, le Comunità… via, come ha fatto Basaglia con i Manicomi	**Legge strabica:** Si rivolge ai gravi ma disegna un modello con le casette per 4, 5 persone e i percorsi di autonomia che invece sono risposte tipiche per i non gravi…	**Legge Inutile senza risorse …** Sarebbe stato molto meglio dare qualche risorsa in più alle strutture esistenti per aggiungere qualche posto letto al sistema attuale dei servizi residenziali
Posizione ANFFAS		
• **NO all'abolizione** • **SI al cambiamento ed alla ri-qualificazione** **La prospettiva dell'inclusione sociale affermata dalla Convenzione ONU è un processo graduale di cambiamento che impone oggi ai servizi ed alle politiche di ripensarsi, di riqualificarsi e di trasformarsi in opportunità che sostengano il benessere, la qualità della vita e l'inclusione sociale.** **Occorre sostenere un percorso di riqualificazione dei servizi aumentando le effettive opportunità di scelta dei cittadini senza costringerli ed obbligarli a trattamenti differenziati in virtù della loro condizione**	**VITA INDIPENDENTE non significa VITA SENZA SOSTEGNI, ma significa VITA CON LIBERTA' DI SCELTA** **Ogni persona ha il diritto di scegliere dove vivere e con chi vivere a prescindere dalla propria condizione** **Ogni persona, anche le persone con elevati bisogni di sostegno, è in grado di indicare le proprie preferenze** **Per consentire alle persone di scegliere occorre fornire loro più esperienze ed opportunità di scelta** **Prima di qualsiasi trattamento differenziato occorre far sperimentare alla persona diverse opportunità di vita** **Il trattamento differenziato a prescindere sulla base della condizione di disabilità costituisce una violazione dei diritti umani**	**Le Risorse Dopo di NOI costituiscono un incentivo a riprogettare gli interventi di sostegno residenziale scomponendo e ri-componendo il quadro delle risorse attraverso un budget di salute ancorato al progetto di vita della persona .** **La STRUTTURA residenziale a prescindere in assenza di alternative e di un percorso di scelta tra più opzioni, costituisce una violazione dei diritti umani** **La struttura residenziale per quando i genitori non ce la fanno più costringe di fatto i genitori ad impegnare tutta la vita e impone alla persona una condizione di dipendenza forzata dai genitori** **In presenza di un percorso di scelta tra più opzioni e alternative di vita, la persona può scegliere la struttura residenziale avendo cura che la struttura rispetti le scelte della persona e favorisca e promuova la sua qualità di vita e la sua inclusione sociale (art.19 Convenzione ONU)**