

L'Extra campana

Periodico del centro di riabilitazione di Anffas Firenze

Anno IX | n. 23 | Settembre 2023



Trasporti degli utenti
Anffas ha scelto
una nuova gestione
"Decisione strategica
che guarda al futuro"

L'assemblea di Anffas nazionale
"Alle persone con disabilità
va garantita la piena
esigibilità dei propri diritti"

L'ESTATE DEI NOSTRI RAGAZZI

Il racconto per immagini



l'altra campana

Quadrimestrale scientifico
e di informazione del centro
di riabilitazione
di Anffas Firenze

Registrazione Tribunale di Firenze
n. 5867 dell'8 marzo 2012

n. 23 settembre 2023

editore
Anffas Onlus Firenze
Via Bolognese 232
Firenze
055 400151
info.anffas.firenze@gmail.com
www.anffasfirenzeonlus.it

direttore responsabile
Paolo Vannini

redazione
Marco Buti
Vittorio D'Oriano
Pier Franco Gangemi
Paolo Rastrelli
Paolo Vannini

progetto grafico
e impaginazione
Cristiano Pancani
cristiano.pancani@gmail.com



© Anffas Onlus Firenze
Via Bolognese 232, 50139 Firenze
Tel 055 400151
info.anffas.firenze@gmail.com
www.anffasfirenzeonlus.it

in questo numero

5

**Nuovo direttore per Anffas Firenze
Nuovo presidente e consiglio
per Anffas Toscana**

6

**L'assemblea dei soci
approva all'unanimità
il bilancio consuntivo**

8

**Il grido d'allarme
dei Centri di riabilitazione
"Mancano le risorse"**

10

**Privacy e tecnologie
Cartella clinica informatica
più agile e performante**

11

**Nuova gestione dei trasporti
Una scelta strategica
che guarda al futuro**

12

**Il bar si rinnova
Luogo di aggregazione
e di formazione al lavoro**

13

**Pronti gli spogliatoi
per la piscina
Attività oltre l'estate**

14

**Musicoterapia orchestrale
Il ruolo di Anffas
nel progetto di In-Armonia**

18

**Nasce il Garante nazionale
per le disabilità: i poteri
e le funzioni che eserciterà**

20

**I 65 anni di Anffas nazionale
Un evento virtuale
con mille partecipanti**

22

**Assemblea Anffas nazionale
"Garantire alle persone disabili
piena esigibilità dei diritti"**

26

**Carrozzina motorizzata,
con Andrea
Anffas protagonista
della gara indoor di Varese**

28

**Soci, amici e conoscenti
per la tradizionale cena
"sotto le stelle"**

30

**A Marina di Massa
un mese di relax
e divertimento**



L'editoriale

Un ritorno non previsto E tante sfide all'orizzonte

“L'uomo propone Dio dispone”, era un vecchio proverbio che diceva sempre mia madre quando le cose non andavano come uno aveva previsto. Quando nel 2018 lasciai la presidenza di Anffas Firenze ero davvero convinto che fosse per sempre e mi apprestavo, devo dire con serenità, a lasciare la scena. Le questioni però sono cambiate e molti soci, nell'ultimo periodo della precedente consiliatura, hanno cominciato a cercarmi chiedendomi di riflettere sulla possibilità di riassumere la massima responsabilità della nostra associazione. A queste richieste, almeno inizialmente, ho cercato di resistere perché non amo le minestre riscaldate anche se un buon minestrone del giorno prima è, almeno per me, un'autentica leccornia. Sta di fatto che alla fine non ho potuto sottrarmi ed eccomi di nuovo Presidente dell'Anffas grazie al voto della stragrandissima maggioranza dei soci. Inevitabile, al momento delle elezioni, ripensare al passato e ai tanti con i quali ho collaborato che hanno condiviso con me responsabilità e passione. Senza loro Anffas Firenze non sarebbe quella che conosciamo oggi e dobbiamo sempre esser grati per il loro lavoro. Così come dobbiamo essere grati a Paolo Rastrelli che per quattro anni ha ricoperto lo stesso incarico. Comincia così una nuova avventura con l'ormai avvenuto completamento, proprio in questi giorni, del passaggio dell'associazione da Onlus ad Ente del terzo settore, ma anche con il rinnovo del contratto con la ASL che è in procinto di essere firmato e che richiederà qualche cambiamento soprattutto per quanto attiene ai trasporti visto che saranno esclusi dal contratto e noi dovremmo ingegnarci per sopperire alla carenza di finanziamento per quel servizio. Inevitabile sarà ricorrere ai soci i cui congiunti usufruiscono di quel servizio, che sono una quarantina, che saranno chiamati ad integrare le risorse che l'associazione dovrà comunque destinare a questo servizio.

Un cambiamento epocale è l'ingresso, quasi contemporaneamente al mio, del consulente dr. Marco Buti che ha il compito specifico di rivedere tutta l'organizza-

zione dei servizi rendendoli più funzionali alle necessità e meno dispendiosi. Sarà suo preciso compito, fra gli altri, far rinascere uno spirito di vera sinergia e collaborazione fra tutte le parti di Anffas: famiglie, dipendenti, le loro organizzazioni sindacali, dirigenti dell'Associazione; ciascuno secondo il proprio ruolo e le proprie responsabilità perché il nostro obiettivo, giova ricordarlo, è il benessere dei nostri utenti e non altro.

In tempi più recenti, purtroppo, le incomprensioni, se non le vere e proprie divisioni fra il personale hanno condizionato non poco la vita quotidiana dei nostri servizi e la loro stessa efficienza fino a compromettere la loro stessa sopravvivenza.

Ciò che siamo riusciti a creare in questi quasi 65 anni di esistenza di Anffas Firenze lo dobbiamo alla caparbietà dei soci e dei dirigenti dell'associazione che negli anni si sono succeduti nelle varie responsabilità, ai moltissimi del personale che hanno condiviso non solo gli obiettivi ma anche lo spirito di autentico servizio e di cui è testimonianza il vero e proprio affetto che i ragazzi gli tributano. E' questo un vero e proprio patrimonio che nessuno ha il diritto di disperdere.

Non ci siamo mai fermati a crogiolarci negli obiettivi raggiunti ma siamo sempre andati avanti migliorando tutti i nostri servizi, talora con non poche difficoltà. E non potrebbe essere altrimenti visto che ogni giorno porta “il suo affanno” e dobbiamo essere sempre pronti a cercare soluzioni le più adatte al momento.

L'Anffas di oggi non è quella di 65 anni fa! Anche a livello regionale e nazionale se molte cose sono cambiate nell'approccio alle problematiche della disabilità intellettuale lo si deve alla presenza attiva della nostra associazione cui guardano con interesse molte altre realtà simili alla nostra.

E' per questo che il Consiglio che ho l'onore e l'onere di presiedere è impegnato sia nel miglioramento dei servizi già attualmente esistenti sia a creare le condizioni politiche ed economiche per un generale miglioramento di tutto il nostro mondo.

Vittorio d'Oriano

Presidente Anffas di Firenze ETS

Una sintesi degli ultimi sei mesi, in attesa di festeggiare i 65 anni di Anffas Firenze

La nostra rivista va in stampa stavolta con un po' di ritardo ma non mancano i motivi. Anzitutto abbiamo voluto dare un po' di tempo al nuovo consiglio direttivo, insediatosi alla fine del 2022 e al nuovo direttore, entrato in carica nel gennaio del 2023, di dispiegare gli effetti della propria azione. Quindi abbiamo cercato di dar conto su queste pagine di questioni fondamentali che hanno necessitato tempi lunghi: alcune di queste sono ancora sul tappeto, altre sono andate maturando proprio in questi mesi: l'esternalizzazione

del sistema dei trasporti e la definizione di un nuovo orario di lavoro, solo per citare le più importanti ai fini dell'attività del Centro di riabilitazione e delle Comunità alloggio.

Insomma, troppe erano le questioni rilevanti per Anffas Firenze sulle quali era difficile riferire in questa rivista che abbiamo preferito rimandarne la pubblicazione, lasciando parlare altri canali comunicativi più immediati, come la nostra newsletter mensile, il sito web e la pagina facebook. Così l'informazione costante ed essenziale non è venuta meno, si è solo sposta-

to più avanti nel tempo l'approfondimento. Adesso, più o meno in coincidenza con la fine dell'estate e la ripresa di tutte le attività, abbiamo deciso di tirare le somme. Così in questo numero abbiamo potuto recuperare notizie già note e comunicate e aggiungerne altre più recenti e per noi di particolare significato. Ce n'è una che merita un posto a sé ma che, per il momento, ci limitiamo ad accennare: il prossimo anno Anffas Firenze compirà 65 anni, appena uno in meno dell'associazione nazionale che li ha celebrati pochi mesi fa. Festeggeremo e celebriamo, come preferite, questo lungo percorso nel luogo più simbolico della nostra città, il Salone dei Cinquecento, in Palazzo Vecchio, così come facemmo quattro anni fa, in occasione del sessantesimo anniversario. Abbiamo già anche la data, segnatevela, sabato 6 aprile, dalle 9 alle 13 e abbiamo già iniziato a preparare l'evento.

Per adesso non anticipiamo altro. Vi terremo informati.

Paolo Vannini

Direttore l'altra campana



Anffas Firenze ha un nuovo direttore

Scelto Marco Buti, 61 anni, psicologo, con alle spalle una grande esperienza professionale nella direzione di organizzazioni complesse

Dal 10 gennaio Anffas Firenze ha una nuova guida operativa. Da quel giorno, infatti, ha preso servizio in Anffas Firenze il dottor Marco Buti, in qualità di direttore. L'incarico, affidatogli dal Consiglio Direttivo, consiste nella direzione e nel coordinamento di tutte le attività operanti nell'associazione ed è finalizzato all'ottimizzazione della struttura organizzativa.

Il dottor Buti, psicologo 61enne, ha trascorso la maggior parte della sua vita professionale alla direzione di organizzazioni complesse. Si tratta di una risorsa di solidissima esperienza che potrà condurre al meglio la struttura operativa della nostra associazione affinché le finalità statutarie che la caratterizzano abbiano la loro migliore rappresentazione.



Anffas Toscana, Ettore Focardi nuovo presidente

Eletto il nuovo consiglio. Alla vice presidenza Paolo Rastrelli di Anffas Firenze. Scelto anche il Collegio dei revisori e quello dei probiviri

Anffas Toscana ha rinnovato i propri vertici in occasione dell'assemblea elettiva delle associazioni locali socie, tenutasi a Lucca, lo scorso 30 maggio. Il nuovo presidente è Ettore Focardi (Anffas Pisa) mentre Paolo Rastrelli (Anffas Firenze) è il vice presidente. Gli altri membri del consiglio sono Fiorella Nari (Anffas Massa) tesoriera, presidente uscente, Flavia Grazi (Anffas Poggibonsi) segretaria, Gabriele



Marchetti (Anffas Lucca), Giovanna Dal Monte (Anffas Prato) e Maria Barone (Anffas Livorno). Revisori dei conti sono stati eletti Gigliola Cioni (Anffas Prato), Vittorio d'Oriano (Anffas Firenze) ed Elisabetta Salvadori (Anffas Livorno). Alla carica di probiviro sono stati eletti Paolo Vannini (Anffas Firenze), Angela Rossi (Anffas Prato) e Lucia Semplici (Anffas Poggibonsi).

Via libera di Anffas Firenze al bilancio consuntivo

Illustrati all'assemblea anche il nuovo servizio dei trasporti con Croce Rossa Italiana, Comitato di Firenze, e le colonie estive. Presentato il nuovo direttore

È Stata un'assemblea dei soci ricca di argomenti di particolare rilievo per Anffas Firenze quella che si è svolta nella mattina di domenica 28 maggio.

BILANCIO CONSUNTIVO SI' UNANIME DELL'ASSEMBLEA

L'assemblea dei soci ha approvato all'unanimità il bilancio di esercizio 2022 di Anffas Firenze, illustrato dal consulente dottor Carlo Frisoni. In sintesi Frisoni ha spiegato che "il bilancio di esercizio chiuso al 31/12/2022 evidenzia un avanzo netto pari a € 90.443 contro un avanzo netto di € 44.596 dell'esercizio precedente. Il bilancio di esercizio è stato

redatto in conformità a quanto previsto dal decreto legislativo 03/07/2017, n. 117, che disciplina il Codice del Terzo Settore (CTS), al Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 5 marzo 2020 'Adozione della modulistica di bilancio degli enti del Terzo settore' e al principio contabile OIC n.35. Il bilancio assume la forma prevista per gli enti di maggiori dimensioni, essendo il volume complessivo di ricavi e altri proventi, come risultanti dal bilancio dell'esercizio precedente, non inferiore a 220.000 euro e quindi oltre il limite di cui all'art. 13 c. 2 del D.Lgs. n. 117/2017. E' costituito da stato patrimoniale,

rendiconto gestionale e relazione di missione. I dati del bilancio corrispondono alle risultanze delle scritture contabili, regolarmente tenute.

La relazione di missione illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e finanziario dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie; fornisce inoltre gli elementi integrativi finalizzati a garantire un'adeguata informazione sull'operato dell'ente e sui risultati ottenuti nell'esercizio sociale nella prospettiva della missione istituzionale".

PRESENTATO AI SOCI IL NUOVO DIRETTORE

Il presidente ha quindi presentato il nuovo direttore di Anffas Firenze, Marco Buti, in servizio dal gennaio scorso. Buti ha fatto cenno alle sue precedenti esperienze di direzione all'interno di organizzazioni industriali complesse e ha evidenziato il grande piacere di poter avviare un nuovo capitolo in un'associazione dedicata a persone con disabilità intellettiva e relazionale, "che - ha detto Buti che ha una formazione universitaria di psicologo e psicoterapeuta - considero un congiungimento delle mie motivazioni professionali iniziali". Il neo direttore ha quindi fatto cenno alla struttura trovata non al massimo





delle sue funzionalità sulla quale si è subito messo al lavoro con l'obiettivo di ottenere il massimo dell'efficacia e dell'efficienza, partendo proprio dal luogo dove si progettano le attività abilitative e riabilitative, ovvero l'equipe multidisciplinare. Ha quindi fatto cenno al nuovo orario di lavoro e al nuovo sistema dei trasporti che permetterà di liberare molte forze lavoro che saranno messe a disposizione degli ospiti.

IL NUOVO SISTEMA DEI TRASPORTI

Si è quindi passati all'analisi del nuovo sistema dei trasporti degli ospiti dopo l'accordo raggiunto con Croce Rossa Italiana, Comitato di Firenze, che è entrato pienamente in funzione proprio lunedì 29 maggio. Il presidente ha ricordato le varie modalità con le quali il sistema dei trasporti è stato gestito nel tempo – con affidamento a terzi, con una propria cooperativa e direttamente con personale Anffas – e i numerosi vantaggi che si potranno ottenere con questa intesa con CRI (soprattutto riduzione dei costi e maggiore disponibilità di forza lavoro grazie ai 10 dipendenti

non più impegnati per circa 4 ore al giorno, nel trasporto dalle abitazioni ad Anffas e viceversa). D'Oriano ha detto di comprendere alcuni timori dei parenti degli ospiti relativi al nuovo personale che li accompagnerà, sottolineando però che “se i perimetri sono gli stessi, le novità possono anche essere positive per i nostri ragazzi. Senza contare il fatto – ha aggiunto il presidente – che il personale della Croce Rossa è composto in prevalenza da volontari, persone in genere molto motivate: non ho dubbi che avranno l'atteggiamento giusto nei confronti dei nostri ragazzi”. Sul tema trasporti è poi intervenuto il direttore di CRI Firenze, Ilario Fabri, che svolge questo ruolo da tre anni ma che ha alle spalle una lunghissima esperienza nel mondo del volontariato nel settore socio sanitario e della disabilità in particolare. Fabri ha spiegato che Croce Rossa è sempre più concentrata sui servizi e meno sulle emergenze e che può contare su una base di volontari molto vasta – 1450 solo a Firenze – e motivata. Il direttore Fabri ha quindi ricordato un accordo siglato dalla sua associa-

zione con il Centro don Gnocchi, simile a quello con Anffas, che è coperto da circa 60-70 volontari che ruotano e si alternano nel servizio. Ha chiuso il suo intervento raccomandando un po' di pazienza nella fase iniziale della nuova gestione, con un rodaggio necessario e alcune variabili da valutare nel tempo. “Cercheremo di tener conto di particolari esigenze. Critiche e suggerimenti saranno comunque graditi”, ha concluso.

COLONIE ESTIVE FRA CONFERME E NOVITÀ

L'ultimo argomento affrontato dall'assemblea sono state le colonie estive. Il vice presidente Paolo Rastrelli ha fornito le informazioni essenziali: la conferma della struttura Sacro Cuore a Marina di Massa, i nomi della coordinatrice Eliza Virzi, assistente sociale, e del vice coordinatore, Giovanni Scavone, operatore sanitario che già ha svolto questo ruolo lo scorso anno, il costo del soggiorno, il periodo dal 1 al 27 di agosto. E' stato quindi ricordato che molti degli operatori, sia dipendenti Anffas sia esterni, saranno gli stessi dell'estate 2022.

“Mancano le risorse Così non si può andare avanti”

Il grido d'allarme dei Centri di riabilitazione alla manifestazione promossa dall'Asir. Necessario rilanciare un Coordinamento fra i Centri fiorentini e toscani e un'interlocazione più forte nei confronti di Regione e AUsl

“È la prima volta da molti anni a questa parte che tutti i Centri di riabilitazione che si occupano di disabilità intellettiva e relazionale grave e gravissima, molti gestiti dalle stesse famiglie dei disabili, parlano di risorse in un contesto pubblico. Il nostro è un grido d'allarme alle istituzioni, non possiamo tacere queste difficoltà, andare avanti in questi limiti finanziari è sempre più difficile”. Sono state queste le parole utilizzate da Roberto Cutajar, direttore generale dell'Istituto Scientifico Stella Maris, nel convegno svoltosi lo scorso 27 marzo nella sala Brunelleschi dell'Opera del Duomo, a Firenze, organizzato da Asir (Associazione scientifica degli istituti di riabilitazione toscani) dal titolo *“I centri di riabilitazione della disabilità neuropsichica grave e gravissima in Regione Toscana: riflessioni sullo stato attuale, problemi e prospettive”*.

IL RAPPORTO FRA ISTITUZIONI E CENTRI RIABILITATIVI

Un convegno che ha visto intervenire rappresentanti dei Centri di riabilitazione e soggetti istituzionali che si sono confrontati sul tema della disabilità intellettiva e dei disturbi del neurosviluppo. Un tema quello del rapporto fra

Centri e istituzioni che ha prodotto in passato importanti risultati ma anche fasi critiche, come ha ricordato ancora Cutajar: “Il Coordinamento dei nostri centri, già dalla sua nascita nel 1999, ha prodotto un'importante interlocazione con le istituzioni regionali, che ha dato notevoli risultati come la prima normativa delle Residenze Sanitarie per Disabili, e la progettazione dei percorsi assistenziali riabilitativi nella disabilità neuropsichica grave e gravissima. Tutto questo si è interrotto nel 2015, da quel momento non siamo stati più ascoltati da nessuno”.

NECESSARIO RILANCIARE IL COORDINAMENTO DEI CENTRI

E' mancato e manca, insomma, un rapporto collegiale di interlocazione fra Centri da una parte e Usl e Regione dall'altra, mentre la tendenza delle istituzioni pubbliche è sempre più quella di affrontare questioni normative e contrattuali singolarmente, anche senza la partecipazione dei Centri e delle Associazioni dei familiari ad essi afferenti. Un deficit che porta oggi i Centri a considerare non più rinviabile la ripresa e il rilancio di un Coordinamento non solo a livello fiorentino ma

anche regionale. I Centri hanno le stesse esigenze, gli stessi problemi: serve unità, insomma, non si può andare ognuno per la propria strada.

I RELATORI DEL CONVEGNO

Nel corso del convegno sono intervenuti Francesca Faggi, che ha presentato un caso di un





disabile grave, gli esiti positivi del suo trattamento e la necessità di integrare le risorse insufficienti fornite dal sistema pubblico con risorse della stessa Fondazione Santa Rita, Marco Armellini, Direttore Area Salute Mentale Infanzia dell'Ausl Toscana Centro, mentre ha portato un suo saluto l'assessore al welfare del Comune di Firenze Sara Funaro. I lavori si sono quindi conclusi con una tavola rotonda alla quale hanno partecipato i Presidenti delle varie Associazioni dei familiari e Centri di riabilitazione - Vittorio d'Oriano di Anffas Firenze, Leandro Lombardi della Fondazione San Sebastiano, Luciano Pieri di Pamapi, Franca Pratesi del CTE, Silvia Sciamacca di Aiaba e Mauro Torselli di ODA - che hanno richiesto vivamente che la Regione torni a dare al settore l'attenzione necessaria.



La nuova cartella clinica informatica Più agile, personalizzata e performante

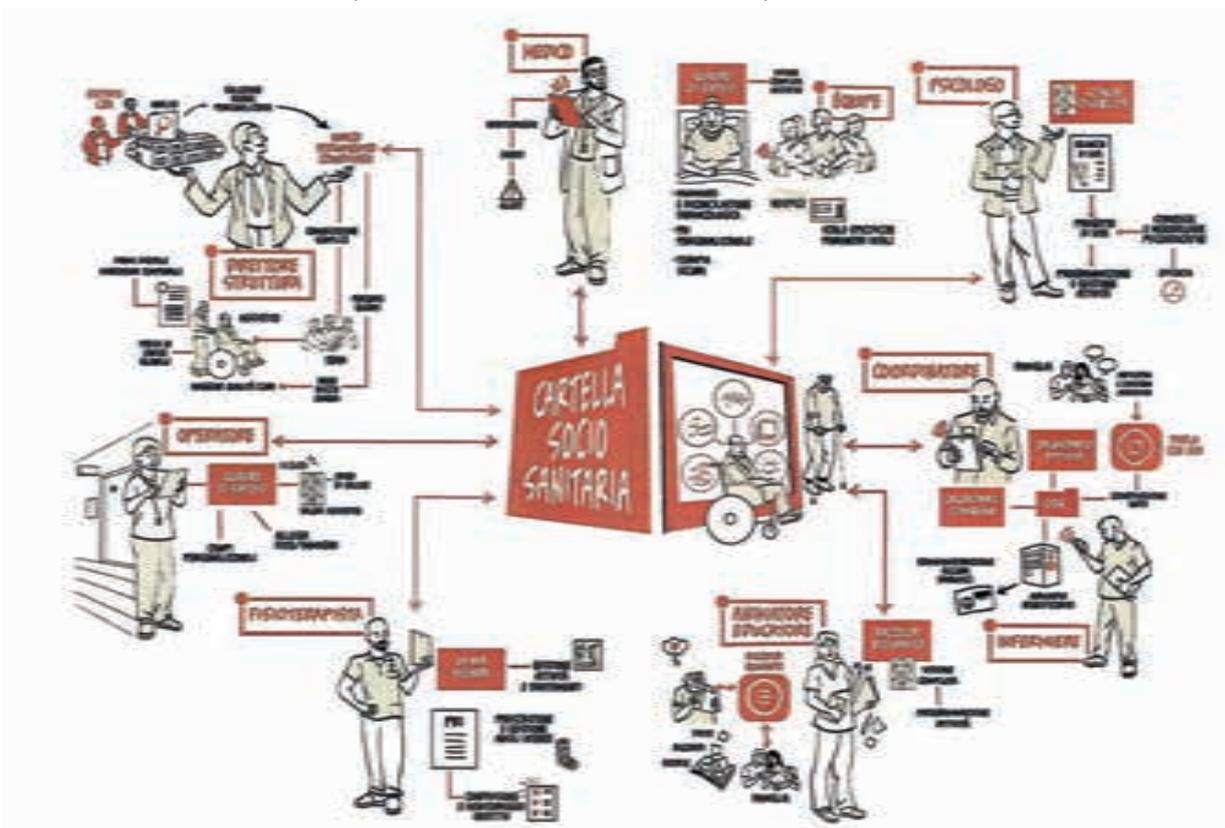
Per diversi anni solo parzialmente attiva. L'ultima versione consentirà un monitoraggio online immediato dell'utenza anche da remoto. Possibile un interscambio e una programmazione dell'attività con i terapeuti per attuare i piani abilitativi individuali

Pier Franco Gangemi
Direttore sanitario

La cartella clinica informatica è stata per diversi anni almeno parzialmente attiva. Una serie di difficoltà immediate e susseguenti alla sua implementazione ne hanno alla fine determinato l'arresto definitivo, a fronte tuttavia dell'evidenza di una sua utilità, una volta supe-

rati tutti i problemi. Lo scrivente ad esempio ricorre ad un software "self made" per registrare il minimo indispensabile e provvedere ad alcuni adempimenti burocratici. La necessità di aggiornare le nostre procedure sulla privacy, con l'adozione della tecnologia su "cloud", ha trovato un incontro con l'utilizzo della stessa tecnologia sulla nuova versione della cartella clinica informatica da noi già adottata. Per tale motivo abbiamo ripreso

contatto con la ditta software (nel frattempo assorbita da Buffetti) e programmato un upgrade. La nuova versione risulta infatti più agile, performante e personalizzata e dovrebbe consentire un monitoraggio online immediato dell'utenza anche da remoto ed un interscambio e programmazione dell'attività con i terapeuti nell'attuazione di quel piano abilitativo individuale che deve essere il target irrinunciabile della nostra attività.



È da collocare fra le decisioni di lungo periodo, con uno sguardo più alla prospettiva futura che alle immediate ricadute del presente, quella di "esternalizzare" il servizio dei trasporti degli ospiti del Centro diurno di Anffas Firenze. Una scelta che è passata da un primo accordo con Croce Rossa Italiana, Comitato di Firenze, firmato nello scorso aprile, e che è proseguita con aggiustamenti e ridefinizioni in corso d'opera per migliorare il servizio. Dopo il periodo iniziale di giugno e luglio, migliorato strada facendo, con la ripresa post estate il servizio dovrà definitivamente strutturarsi e definire una sua fisionomia certa.

I GRANDI VANTAGGI DI QUESTA SCELTA

Aver affidato ad altri la gestione del trasporto dalle abitazioni al Centro e dal Centro alle residenze degli ospiti non significa modificare le modalità con le quali si effettua. Fermo restando questo requisito di base, la scelta strategica di Anffas è stata motivata dal raggiungimento di obiettivi precisi, con vantaggi



Una scelta strategica di lungo periodo

Firmata un'intesa con Croce Rossa Italiana, Comitato di Firenze, per il trasporto degli ospiti dalle loro abitazioni al Centro e viceversa. Dopo l'estate gli ultimi interventi necessari per ottimizzare il servizio. I grandi vantaggi dell'"esternalizzazione"

cospicui e di varia natura. Il primo vantaggio da evidenziare è la possibilità di tornare a riutilizzare 10 dipendenti Anffas che giornalmente erano impegnati per circa 4 ore al giorno con i mezzi di trasporto – autisti e assistenti – nelle normali attività del Centro di riabilitazione e delle Comunità alloggio. Il che ha permesso di ottimizzare i tempi e di predisporre un orario di lavoro assai più razionale del precedente.

C'è da aggiungere poi la sensibile riduzione dei costi di un servizio che non potrà più rientrare nel contratto con l'Usl Toscana Centro e quindi non potrà più essere remunerato (anche se fino ad oggi lo è stato in modo molto modesto, ovvero con 6 euro pro capite al giorno per soggetto trasportato), senza considerare la possibilità di contenere la richiesta di un contributo economico alle famiglie i cui ragazzi sono beneficiari del trasporto.



Il momento della firma dei presidenti di Anffas Firenze e CRI Comitato di Firenze

Aggregatore sociale e utile esercizio per l'inserimento nel mondo del lavoro

Uno spazio gestito parzialmente dagli utenti del Centro di riabilitazione insieme agli operatori. Dopo l'ampliamento della terrazza coperta e della nuova pedana, nuovo arredamento, nuove dotazioni e un'opera di restyling



In un istituto di riabilitazione per persone portatrici di disabilità intellettiva o relazionale deve essere previsto un ingresso, ma anche un'uscita; e quindi un canale che abbia lo scopo di agevolare un sia pur progressivo e parziale reinserimento nella società. E' anche in quest'ottica che Anffas Firenze si è voluta dotare di un "bar" parzialmente gestito dagli utenti che, al di là di costituire un formidabile strumento di aggregazione sociale, consenta ad alcuni di loro di sperimentare i prerequisiti di un'attività lavorativa vera e propria.

Il bar era da tempo divenuto carente sotto vari aspetti tecnici, nonostante l'ampliamento costituito dalla copertura dell'adiacente terrazza e dalla realizzazione di una nuova pedana all'aperto. Nuovo arredamento, restyling e arricchimento delle dotazioni lo hanno recentemente riportato alla piena funzionalità.



Pronti gli spogliatoi per la piscina Attività in acqua oltre il periodo estivo

I lavori ultimati a fine giugno. L'impianto di riscaldamento dell'acqua e il tunnel in pvc per il collegamento fra le due strutture completeranno l'intervento

Sono stati ultimati, a fine giugno, i lavori per la realizzazione di spogliatoi e bagni che renderanno molto più agevole l'utilizzo della piscina esterna di Anffas Firenze, utilizzata non solamente a scopo natatorio e riabilitativo ma anche ludico e di intrattenimento. Con l'impianto di riscaldamento dell'acqua in funzione è ipotizzabile poter utilizzare l'impianto per buona parte dell'anno, fatto salvo il periodo più rigido dell'inverno. Quando le condizioni climatiche lo richiederanno, tra l'altro, lo spogliatoio sarà collegato all'ingresso della piscina grazie a una struttura estensibile protetta da telo in pvc e riscaldata con impianto ad aria.



IL SECONDO DI TRE INTERVENTI DI QUALITÀ

Come più volte scritto su questa rivista, sulla nostra newsletter mensile e sul nostro sito, questo è il secondo dei tre interventi strutturali resi possibili dalla ge-

nerosa donazione di bioMérieux, azienda francese leader mondiale nel campo della diagnostica in vitro. Lo scorso anno è stata realizzata una residenza protetta per persone con disabilità intellettiva e relazionale grazie ad un intervento di ristrutturazione di qualità su un edificio da tempo ormai inutilizzato. Terzo ed ultimo intervento è quello relativo alla creazione di un nuovo accesso al Centro e alla riorganizzazione della viabilità interna, rimandato finora solo per problemi di ordine burocratico degli enti interessati al rilascio dei permessi.



Nati per perseguire un sogno: l'Orchestra Regionale Inclusiva della Toscana

Rita Urbani di "In Armonia" spiega le motivazioni e gli obiettivi della sua associazione. L'importanza di vivere l'esperienza orchestrale per persone con disabilità intellettiva. Il progetto di Musicoterapia orchestrale e la collaborazione con Anffas Firenze

È possibile suonare in una orchestra sinfonica, violini, arpe, timpani, violoncelli, contrabbassi, campane, piccole percussioni, se si hanno disabilità anche gravi? E anche se fosse possibile... a cosa può "servire"? Le domande sono complesse. Ma le risposte sono semplici. È possibile... e serve a molto.

L'IMPORTANZA DI SUONARE E "STARE" IN ORCHESTRA

Suonare e "stare" in orchestra significa infatti imparare a lavorare su sé stessi. Sul corpo e sulla mente. Significa lavorare sulla motricità fine. Significa imparare a rilassare i muscoli perché altrimenti il suono.. non c'è. Significa imparare ad ascoltare gli altri e, quando tocca a noi, ad essere protagonisti. Significa scoprire di essere capaci di fare insieme cose che da soli sono difficili. Significa affidarsi al compagno e al direttore. E, attraverso il magico mondo dei suoni, un linguaggio universale che attinge alle emozioni, esprimersi con lo strumento che si impara a maneggiare. Esprimersi.. anche quando nella vita di tutti i giorni qualche volta esprimersi è un po' complicato.



COME OTTENERE BENEFICI PER PERSONE CON DISABILITÀ

Risposte semplici. Che valgono per tutti. Che rispondono ai diritti di tutti. Ma.. Come uno dei nostri ragazzi ci ha ricordato... "Non tutte le cose semplici... Sono facili". In queste poche righe quindi vorrò dare una piccola raffigurazione di come è possibile agire per ottenere attraverso l'orchestra benefici enormi per la vita di

persone con diversa abilità. Lo farò premettendo che da soli, come in orchestra, ancora una volta si può fare davvero poco. Ecco perché per perseguire il sogno di una Orchestra Regionale Inclusiva della Toscana è nata una Associazione, l'associazione In Armonia. Ed ecco perché la collaborazione con un ente importante come Anffas, così ricco di professionalità integrate, è stata un passo in avanti verso la realizzazione di questo sogno. Ma un passo per volta.

QUANDO E PERCHÈ NASCE L'ASSOCIAZIONE IN ARMONIA

L'Associazione In-Armonia nasce nel 2019 grazie al sostegno della Fondazione CR di Firenze e della Scuola di Musica di Fiesole con l'obiettivo di promuovere la prima orchestra regionale inclusiva della Toscana, Orit. L'associazione raccoglie così l'eredità del Progetto Erasmus Plus "In-Orchestra" che vide a suo tempo la collaborazione di Fondazione Scuola di Musica di Fiesole, Fondazione Spazio Reale e Fondazione Sequeri Esagramma di Milano per la realizzazione di un percorso triennale di MusicoterapiaOrchestrale (MTO) a Metodo Esagramma® culminato nel concerto pubblico del 9 Giugno 2019 presso il Teatro Puccini di Firenze. Nel Novembre 2019 ha presentato alla Fondazione CR Firenze il progetto "Orchestra Regionale Inclusiva Toscana" con lo scopo di proseguire e rendere stabile l'esperienza orchestrale avviata, sviluppando nel contempo la diffusione e l'ampiezza della proposta. Nel Novembre 2020 sono state avviate le attività previste dal progetto, con attività svolta in presenza, anche durante il periodo di maggiore restrizione (zona rossa) come previsto dai DPCM che hanno fatto salva l'attività laboratoriale rivolta a persone disabili. Mercoledì 17 marzo 2021 l'Orchestra è stata protagonista in una performance presso la Smart Room di Spazio Reale in occasione della Fiera Internazionale Didacta. L'Associazione ha inoltre partecipato al Bando di Social Crowdfunding promosso dalla Fondazione CR Firenze che ha permesso di



realizzare una campagna di raccolta fondi a sostegno del Progetto. La campagna si è conclusa positivamente con il raggiungimento del target previsto.

Nel dicembre 2021 l'Associazione ha ricevuto un importante finanziamento dalla Fondazione Enel Cuore Onlus, con la quale collabora tutt'oggi.

Il 4 dicembre 2021 si è aggiudicata il Premio alla Gratuità Don Paolo Bargigia (<https://portalegiovani.comune.fi.it/urlnews/news/18901.html>) che è stato consegnato al Presidente presso il Salone dei Cinquecento a Firenze. Il 21 giugno 2022 l'Associazione ha vinto il Premio Guido d'Arezzo 2022, per l'impegno a rendere la musica orchestrale accessibile a tutti.

Nel 2023 partecipa al progetto Le Chiavi della Città esportando con un progetto pilota il metodo in tre classi della Scuola media Ghiberti di Firenze.

A questo link è possibile trovare altre informazioni e curiosità: <https://www.orchestrainarmonia.com/>

IL PROGETTO FONDATA SU UNA RICERCA SCIENTIFICA

Il progetto si fonda su un approccio didattico innovativo, frutto di una ricerca scientifica trentennale, portata avanti dalla Fondazione Sequeri Esagramma di Milano, operativa nel settore già dagli anni '80 e con a suo attivo diverse pubblicazioni importanti che hanno contribuito alla elaborazione di un metodo specifico ed unico nel suo genere: la Musicoterapia orchestrale a metodo Esagramma, che consente a tutti, anche senza pregresse esperienze musicali e con disabilità gravi, di far parte di una orchestra sinfonica.

ECCO COME FUNZIONA IL METODO UTILIZZATO

Ognuno può dare un contributo all'insieme: ciascun ragazzo affiancato da musicisti esperti è messo in condizioni di far parte del gruppo orchestrale grazie ad un repertorio appositamente costruito per il gruppo con cui si lavora e a delle parti ritagliate su misura.

Ognuno può dialogare con gli altri e "sostare" in forme complesse. Il repertorio sinfonico classico è "ricostruito" dagli operatori perché sia accessibile a tutti e perché tutti possano usufruire delle sue caratteristiche: sostare in un silenzio, ascoltare gli altri, esporsi con interventi musicali complessi. Tutte abilità che saranno reinvestite anche nel quotidiano. Il generale sta prima del partico-



lare: non conta il singolo gesto tecnico ma l'intenzione emotiva dietro a ogni intervento. Gli affiancamenti sono mirati a far costruire i gesti musicali a partire da intenzioni consapevoli. Un errore è tale solo se il contesto non è adatto: non esistono interventi errati, ma contesti più o meno adatti che grazie al lavoro settimanale i ragazzi imparano a riconoscere modulando i toni dei propri interventi. Il metodo presuppone un lavoro di equipe serio e costante che può essere riassunto nei seguenti passaggi:

- Presa in carico dei ragazzi: la costituzione dei gruppi è un passaggio fondamentale per rendere efficace il lavoro. I partecipanti sono dunque accompagnati in un piccolo percorso musicale a scopo conoscitivo mentre le famiglie sono ascoltate secondo alcuni protocolli definiti volti ad assumere informazioni generali.
- Composizione dei gruppi e affiancamento
- Preparazione setting e diario che ad ogni lezione descrive l'andamento del lavoro per ogni ragazzo
- Colloqui di metà e fine anno con le famiglie
- Scheda di fine anno

LA COLLABORAZIONE CON ANFFAS FIRENZE

La collaborazione con Anffas Firenze nasce nel 2023 come un elemento di significativa implementazione del lavoro della Associazione.

Non solo perché per la prima volta vengono coinvolti ragazzi individuati dagli esperti di Anffas ma anche perché i musicisti hanno l'occasione di collaborare con una musicoterapeuta del centro, in un'ottica di interdisciplinarietà e collaborazione che ha contribuito ad arricchire il percorso dei ragazzi. Vengono coinvolti quindi Nomita, Elvis, Cristina, Chiara, Lorenzo, Amin. Il repertorio che si decide di affrontare è impegnativo ma il lavoro costante (un incontro a settimana da metà ottobre a maggio) dà i suoi frutti e il risultato è la partecipazione ad un concerto finale che ha un successo strepitoso e che vede l'unione di più gruppi orchestrali in un'unica orchestra.

Anche i ragazzi di Anffas Firenze protagonisti del concerto di fine anno

Gli ospiti del Centro diurno sul palco insieme ad una vera orchestra. Grande entusiasmo per la performance giunta alla fine del corso dell'associazione In Armonia

C'erano anche i ragazzi di Anffas Firenze - che hanno frequentato il corso di musicoterapia orchestrale dell'associazione In Armonia - al concerto di fine anno dell'Orchestra Inclusiva Regionale della Toscana, sabato 20 maggio, all'Auditorium di Spazio Reale, a San Donnino. E Amine, Chiara, Nomita, Lorenzo ed Elvis (era assente solo Cristina) sono stati protagonisti all'interno di una vera orchestra, suonando due diversi strumenti in due brani musicali: "Nell'antro Re della Montagna" di E. Grieg e "Habanera" di G. Bizet. Prima di loro il gruppo Cottolengo aveva eseguito altri due brani, "Vento del mattino" e "Morte di Ase" di E. Grieg.

Chiusa la prima parte del concerto con i corsi base Cottolengo e Anffas, si è passati al corso avanzato con l'esecuzione di due brani di Mozart, ovvero la *Sinfonia in Sol Maggiore Primo e Secondo movimento*, e la "Notte a Bakhayaka" di G. Anichini. Quindi la chiusa finale che ha visto corso avanzato e corso base assieme al coro per "Cartoonability - Il Pollaio Felice" di T. Ferrini.



LA "PRIMA" DEI NOSTRI RAGAZZI

Un bell'evento, tanta la passione e l'emozione che ne è scaturita, con un gruppo di giovani ospiti di Anffas Firenze su un palcoscenico vero, di fronte ad un pubblico vero, con musicisti veri al loro

fianco a guidarli. Un concerto che è arrivato a conclusione di un corso di musicoterapia orchestrale al quale hanno preso parte sei ospiti del nostro Centro diurno, dall'ottobre 2022 al maggio di quest'anno, come spiegato nell'articolo precedente.

Ecco il Garante Nazionale per le persone con disabilità

Il Consiglio dei ministri del 17 luglio scorso ha approvato il decreto legislativo che istituisce il Garante Nazionale per le persone con disabilità. Nasce così un punto di riferimento per la promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità, che disporrà di autonomi poteri di organizzazione e indipendenza amministrativa. Al pari delle altre Authority di vigilanza, il Garante è un organismo indipendente, con sede a Roma, con un presidente e due componenti, tutti individuati grazie a determinazione assunta d'intesa dai presidenti di Camera e Senato, previo parere favorevole delle Commissioni parlamentari competenti. Questa figura dovrà avere una comprovata indipendenza, competenza ed esperienza nel campo della tutela dei diritti umani e di contrasto alla discriminazione verso le persone con disabilità.

I COMPITI DEL GARANTE PER LE DISABILITÀ

Di seguito le principali funzioni del Garante, in base alle indicazioni fornite dal ministero:

- promuove e vigila sul rispetto dei diritti e delle norme dettate dalla Convenzione ONU, dagli accordi internazionali, dalla Costituzione, dalle leggi e dalle altre fonti subordinate in materia;
- contrasta i fenomeni di discriminazione diretta e indiretta o di molestie in ragione della condizione di disabilità;

La nuova figura istituita con un decreto legislativo. Un organismo che disporrà di autonomi poteri di organizzazione e indipendenza amministrativa. Tante le funzioni che potrà esercitare. I commenti del ministro Locatelli e del presidente di Fish Farabella



- raccoglie segnalazioni provenienti dalle persone con disabilità, da chi le rappresenta, dai familiari e dalle associazioni;
- richiede alle amministrazioni e ai concessionari di pubblici servizi di fornire informazioni o documenti necessari all'esercizio delle funzioni di competenza;
- svolge verifiche, d'ufficio o a seguito di segnalazione, sull'esistenza di fenomeni discriminatori;
- visita, tra le altre, le strutture che erogano servizi pubblici essenziali, con possibilità di svolgere nel corso delle visite stesse colloqui riservati con le persone con disabilità e con le persone che possano fornire informazioni rilevanti;
- formula raccomandazioni e pareri alle amministrazioni e ai concessionari pubblici, sollecitando o proponendo interventi, misure o accordamenti ragionevoli idonei a superare le criticità riscontrate;
- agisce e resiste in giudizio a difesa delle proprie prerogative;
- promuove campagne di sensibilizzazione e comunicazione, progetti e azioni positive, in particolare nelle istituzioni scolastiche, in collaborazione con le amministrazioni competenti per materia.

IL COMMENTO DEL MINISTRO

"Questo decreto – è il commento del ministro per le disabilità, Alessandra Locatelli – istituisce una figura non solo di riferi-

mento, operativa e con compiti precisi, ma definisce anche un reale percorso di supporto nel rispetto della Convenzione Onu e del diritto di ogni persona ad una vita dignitosa e pienamente partecipata. Si tratta di una figura fondamentale che promuove e tutela i diritti delle persone con disabilità, dispone di autonomi poteri di organizzazione, di indipendenza amministrativa e non ha vincolo di subordinazione”.

IL COMMENTO DI FARABELLA (FISH)

“L’istituzione del Garante potrà aiutare affinché i problemi di discriminazione o mancata attuazione dei diritti possano essere arginati: ha infatti le competenze e i poteri per intervenire immediatamente, con accomodamenti ragionevoli o con procedure amministrative dirette o indiret-



te - è la valutazione di Vincenzo Farabella, presidente di Fish, Federazione italiana superamento handicap -. Naturalmente non vorrei che si pensasse che il Garante possa risolvere tutti i problemi dei cittadini con disabilità: a quello deve pensare la politica e il mondo associativo. La necessità impellente è quella di accelerare su quei decreti che

costituiscono il cuore della Legge 227/21 - è la conclusione di Farabella -. Ci riferiamo in particolare alla definizione della condizione di disabilità e alla revisione, al riordino e alla semplificazione della normativa di settore riguardante l'accertamento della condizione di disabilità, in vista dell'imprescindibile realizzazione del progetto di vita”.



Cinquanta realtà associative di Anffas sparse su tutto il territorio nazionale si sono collegate via streaming all'evento organizzato da Anffas nazionale, il 28 marzo in occasione della XVI Giornata Nazionale delle Disabilità Intellettive e dei Disturbi del Neurosviluppo, che ha coinciso con il 65ennale della nostra associazione. Roberto Speciale, presidente nazionale, dopo aver portato i saluti del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, ha aperto la «Maratona Anffas» alla quale hanno partecipato oltre 1.000 persone, tra diretta Zoom e diretta Facebook. Anche Firenze ha avuto la possibilità di presentare una recente iniziativa particolarmente originale, il progetto di musicoterapia orchestrale, di concerto con l'associazione In -Armonia. Sono stati la musicoterapeuta di Anffas Firenze, Silvia Tacconi, e la presidente di In Armonia, Rita Urbani, a spiegarne i tratti principali.

LE TESTIMONIANZE DI 50 REALTÀ ASSOCIATIVE

Un grande evento che, attraverso la partecipazione e la testimonianza delle diverse realtà associative locali Anffas, ha consentito di conoscere progetti, iniziative e buone prassi che hanno perfettamente rispecchiato il tema della Giornata, ossia la "transizione inclusiva dei servizi alla persona letta alla luce della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità". E tanti sono stati gli articoli della CRPD che sono stati menzionati in riferimento a quanto illustrato su tutto il territorio, da nord a sud Italia: vita indipendente, inserimento lavorativo, partecipazione alla vita culturale, sport, accrescimento della consa-

Mille partecipanti collegati per il grande evento di Anffas

Cinquanta sedi sparse in tutta Italia hanno portato la loro testimonianza in occasione della XVI Giornata Nazionale delle Disabilità Intellettive e dei Disturbi del Neurosviluppo. Presentati progetti, iniziative e buone prassi in tema di vita indipendente, inserimento lavorativo, partecipazione alla vita culturale, sport e altro ancora. Firenze ha parlato del progetto di musicoterapia orchestrale

pevolezza, situazioni di rischio ed emergenza e tanti altri.

SALUTI E INTERVENTI DELLE MASSIME ISTITUZIONI

Una maratona che ha visto anche l'intervento del Ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli - in visita nel territorio pugliese e, per questo motivo, insieme ad Angelo Riccardi, presidente di Anffas Puglia, e Maria Pia Desantis, componente della Giunta Esecutiva di Anffas Nazionale (nella foto in alto a destra, nella pagina a fianco) - che, oltre a portare i saluti del Presidente del Consiglio dei Ministri, Giorgia Meloni, ha voluto ricordare l'importanza della co-progettazione e della co-programmazione quale chiave di volta per mettere davvero al centro le reali esigenze delle persone con disabilità.

Ci sono stati anche i saluti di Vincenzo Falabella, presidente FISH, cui Anffas aderisce, e di Luca Pancalli, presidente CIP, oltre alle numerose autorità locali in collegamento con le realtà Anffas protagoniste della giornata, e l'intervento di Barbara De Bonis di Fondazione Telethon che ha reso possibile lo stretto rapporto di collaborazione





ed intesa che lega, ormai dal 2014, Anffas e Telethon nel promuovere Diritti e Qualità di Vita per tutte le persone con disabilità, a partire dalla ricerca scientifica.

IL COMMENTO FINALE DEL PRESIDENTE SPECIALE

“Abbiamo dimostrato quello che Anffas da sempre sostiene, cioè che i servizi inclusivi e realizzati ad hoc sulla persona esistono, sono realtà concrete e fattibili – ha sottolineato in chiusura il presidente Roberto Speciale -. Abbiamo dimostrato che i servizi standardizzati e uniformati non sono più accettabili, che non sono più

minimamente concepibili e che le stesse persone con disabilità, in particolare intellettive e con disturbi del neurosviluppo non hanno più intenzione di accettarli perché hanno preso coscienza e consapevolezza di tutti quelli che sono i loro diritti. Anffas continuerà ad impegnarsi e ad operare, come da sempre sta facendo, per arrivare ad avere un società in cui tutto quello che abbiamo mostrato oggi diventi una realtà in tutto il territorio così che mai più nessuna persona con disabilità debba sottostare a dei servizi non inclusivi e non adatti alla propria persona – ha concluso Speciale -: questo era l’obiettivo di Anffas 65 anni fa e questo continua ad essere il traguardo a cui tutti noi tendiamo, nel pieno rispetto di quanto sancito dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità”.

L'ELENCO DELLE ANFFAS CHE HANNO PARTECIPATO

Ecco l’elenco delle Anffas che hanno partecipato alla maratona e sono intervenute nel corso dei lavori: Anffas Avezzano, Anffas Biellese, Anffas Caltanissetta, Anffas Cento, Anffas Cesena, Anffas Chiavari, Anffas Chieti, Anffas Corigliano Calabro, Anffas Desenzano, Anffas Emilia Romagna - unitamente alle realtà locali che hanno collaborato, ovvero Anffas Cesena, Anffas Correggio, Anffas Faenza, Anffas Cento, Anffas Forlì,

Anffas Ravenna, Anffas Modena, Anffas Guastalla, Coop. Soc. Dimensione Uomo a m. Anffas, Anffas Parma, Anffas Mirandola, Anffas Ferrara, Anffas Lugo, Anffas Sassuolo, Anffas Bologna - Anffas Faenza, Anffas Firenze, Anffas Forlì, Anffas Ginosa, Anffas Giovinazzo, Anffas Lombardia, Anffas Macerata, Anffas Mantova, Anffas Massa Carrara, Anffas Mestre, Anffas Mirandola, Anffas Nordmilano, Anffas Ortona, Anffas Palazzolo Acreide e Comuni Iblei Mare Monti, Anffas Palermo, Anffas Parma, Anffas Pavia, Anffas Pescara, Anffas Prato, Anffas Ragusa, Anffas Reggio Calabria, Anffas Roma, Anffas Salerno, Anffas Sava, Anffas Sinistra Piave, Anffas Tortona, Anffas Trentino, Anffas Treviso, Anffas Valsesia, Anffas Varese, Anffas Vasto, Anffas Villa Gimelli, Coop. Soc. Biellese Integrazione a m. Anffas, Coop. Soc. Brolo Integrazione a m. Anffas, Coop. Soc. Trieste Integrazione a m. Anffas, Cooperativa Icaro a m. Anffas, Fondazione Anffas Avezzano Giovannino Di Pangrazio, Fondazione Anffas Grottammare, Fondazione Anffas Mantova, Fondazione Anffas Palazzolo Acreide Doniamo Sorrisi, Fondazione Anffas Pescara “La Gabbianella”, Fondazione Anffas Salerno Giovanni Caressa, Fondazione Anffas Teramo, Fondazione FoBAP a m. Anffas, Fondazione Renato Piatti a m. Anffas.



“Garantire alle persone con disabilità la piena esigibilità dei propri diritti”

Il cambiamento dell'intero sistema della “presa in carico” al centro della due giorni di luglio. Il dibattito su come affrontare nuove sfide, criticità e opportunità della Riforma del Terzo Settore. Tanti e di prestigio i rappresentanti delle istituzioni regionali e nazionali. Approvato il Codice di Qualità e Manuale di Autocontrollo Anffas. Il concreto aiuto con il fondo di solidarietà attivato da Anffas nazionale per le associate dell'Emilia Romagna, duramente colpite dal dramma dell'alluvione

Oltre 400 presenze hanno salutato sabato 1 luglio e domenica 2 luglio, a Bologna, l'Assemblea Nazionale Anffas 2023, un evento realizzato finalmente anche in presenza: la grande famiglia Anffas è tornata quindi a riunirsi dopo il lungo stop dovuto alla pandemia COVID-19.

IL TRIBUTATO DI ANFFAS ALLE ZONE ALLUVIONATE

La presenza su Bologna ha voluto sancire anche un segno di tan-



gibile solidarietà e vicinanza alle popolazioni colpite dalle alluvioni ed in particolare alle persone con disabilità e loro familiari e alle Anffas del loro territorio. Nell'occasione è stato consegnato nelle mani di Barbara Bentivogli, presidente regionale di Anffas Emilia-Romagna, il ricavato del fondo di solidarietà attivato da Anffas Nazionale che ha ampiamente superato i 200.000 euro. Fondo che potrà essere utilizzato da parte delle Anffas dell'Emilia-Romagna colpite dall'alluvione ma anche dagli associati ad Anffas stessa per le medesime finalità. “Un risultato straordinario quello conseguito, che testimonia quanto Anffas sia capace di stringersi attorno alle proprie persone, famiglie ed associazioni soprattutto nei momenti di massima difficoltà affinché ognuno abbia piena consapevolezza che in Anffas mai nessuno viene lasciato da solo o indietro”, è stato il commento di Roberto Speciale, presidente nazionale Anffas.



GARANTIRE AI DISABILI LA PIENA ESIGIBILITÀ DEI PROPRI DIRITTI

L'Assemblea ha avuto quale tema centrale quello del necessario



cambiamento che l'intero sistema di presa in carico deve ancora pienamente attuare per garantire ad ogni persona con disabilità la concreta e piena esigibilità dei propri diritti, in modo da poter raggiungere, attraverso idonei servizi ed adeguati sostegni, la migliore Qualità di Vita ed una vita di qualità. Cambiamento che deve riguardare anche Anffas ai vari livelli, al fine di renderla sempre più adeguata e al passo con i tempi. Questo per saper affrontare le nuove sfide e criticità, ma anche per sapere cogliere le tante opportunità offerte dalla Riforma del Terzo Settore, a partire dagli strumenti della co-programmazione e co-progettazione.

IL SALUTO DEL MINISTRO PER LE DISABILITA'

Particolarmente significativo l'intervento del Ministro per le disabilità, Alessandra Locatelli, che in un sentito videomessaggio ha salutato tutti i presenti e ringraziato tutta l'Associazione per il

grande lavoro che ogni giorno svolge, ricordando "Il coraggio e la forza di volontà sempre dimostrati dai genitori e familiari e dalle persone con disabilità stesse per vedere affermata la propria dignità e i propri diritti anche sollecitando le istituzioni a porre la giusta e dovuta attenzione alle proprie specifiche e complesse esigenze".

LA PRESENZA DI TUTTI I LIVELLI ISTITUZIONALI

Preziosi sono stati gli interventi dei rappresentanti delle reti, degli amministratori locali in cui sono presenti e operanti in Emilia-Romagna le Anffas, nonché dei rappresentanti delle istituzioni regionali del territorio, che hanno voluto portare la loro testimonianza e il loro contributo ai lavori assembleari: Andrea Costa (Consigliere Regionale), Giuliana Gaspari (Presidente FISH Emilia-Romagna), Alberto Alberani (Portavoce Forum Regionale Terzo Settore), Cristina Ceretti (Consigliera delegata alla

famiglia, disabilità e sussidiarietà circolare, che ha portato i saluti di Matteo Lepore, Sindaco di Bologna), Ettore Brianti (Assessore Servizi Sociali di Parma), Massimo Isola (Sindaco di Faenza), Lisa Luppi (Sindaco di Cavezzo), Fabio Testi (Sindaco di Correggio), Alessandra Fiorini (Assessore di Lugo su Associazionismo, Volontariato, Promozione territoriale e urbana), Maria Elena Mililli (Vice Sindaco di Maranello), Carmelina Labruzzo (Assessore di Cesena su Politiche della persona).

I SALUTI PARTICOLARI DI ANFFAS BOLOGNA E ANFFAS EMILIA ROMAGNA

Toccanti sono state altresì le parole di Barbara Bentivogli, presidente Anffas Emilia-Romagna, e di Gaspare Vesco, presidente Anffas Bologna, che - oltre a raccontare le drammatiche ore dell'alluvione e le terribili conseguenze - hanno anche ricordato la storia delle Anffas del territorio: storia, quella dell'Emilia-Romagna, particolarmente significativa per la costruzione del sistema di welfare nel nostro paese.



**LA COSTANTE CRESCITA
DEGLI AUTORAPPRESENTANTI**

Significativo anche l'intervento di Chiara Fipertani, leader degli autorappresentanti di Anffas Cento. Chiara nel suo intervento, fatto a nome di tutti gli autorappresentanti dell'Emilia-Romagna, ha ricordato come in Anffas la voce delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo conti sempre di più, ma l'obiettivo rimane quello di far sì che il diritto all'autorappresentanza e all'autodeterminazione diventi consuetudine a tutti i livelli e in tutti i contesti.

**SELF-ADVOPOLY
UN GIOCO PER ESSERE
PIU' CONSAPEVOLI
DEI PROPRI DIRITTI**

Altro momento particolarmente significativo è stata la presentazione, da parte degli autorappresentanti di Anffas

Cagliari, dell'innovativo gioco didattico "SELF-ADVOPOLY - Il giro del mio mondo in otto tappe". Strumento, questo, che attraverso il gioco - che prende spunto dal classico Monopoly - consente alle persone con disabilità intellettive e con disturbi del neurosviluppo, ma non solo, di poter acquisire maggiore consapevolezza dei propri diritti, metterli in relazione con i domini della qualità di vita e con quanto sancito dalla Convenzione ONU, rafforzando le proprie competenze per esercitare in modo consapevole il diritto all'autodeterminazione e all'autorappresentanza.

**ABILMENTE IN PISTA
UNA PORTA PER IL MONDO
DELLO SPORT**

L'assemblea è stata anche occasione per presentare, da parte di Anffas Alto Friuli, l'iniziativa dal titolo "Abilmente in Pista", che ha consentito a numerose persone con disabilità di poter effettuare un'esperienza originale attraverso la guida assistita di autovetture da rally in chiave pienamente inclusiva. "Abilmente in Pista" rappresenta il primo step di una serie di collaborazioni con varie società sportive del territorio per avviare un percorso di inserimento di ragazzi con disabilità nei contesti in cui si praticano sport. Tra gli appuntamenti previsti dall'iniziativa, quello con il Gruppo Ciclisti Carnia Bike guidato da Giorgio Di Centa (Campione olimpionico Torino 2006) che partirà il 19 settembre 2023 dallo Zoncolan e che in 11 tappe raggiungeranno l'Etna il 29 settembre, con l'obiettivo di



sensibilizzare opinione pubblica sui temi della disabilità, promuovere Anffas Alto Friuli, incontrare altre Anffas lungo il percorso e condividere l'esperienza di "Abilmente in Pista": l'impresa sarà seguita dalla radio locale e dalle televisioni regionali.

**VIA LIBERA A CODICE
DI QUALITA' E MANUALE
DI AUTOCONTROLLO**

L'Assemblea di Bologna sarà certamente ricordata come l'assemblea che ha sancito l'avvio di un percorso per configurare l'Anffas del futuro che, mutuando dall'Agenda 2030 sullo sviluppo sostenibile del pianeta, si prefigge, appunto, di trarre in considerazione anche gli obiettivi che Anffas si deve dare in vista di tale scadenza. Ciò ha





visto nell'approvazione del CQA, Codice di Qualità e Manuale di Autocontrollo Anffas, il principale strumento che accompagnerà tutti gli enti aderenti alla rete associativa di Anffas Nazionale in tale esaltante percorso.

Il CQA, tra l'altro, rappresenta "... uno strumento di autovalutazione previsto dalla Riforma del Terzo Settore che, tenendo conto delle linee guida emanate dal Forum Nazionale del Terzo Settore, si prefigge di dare concreta attuazione alle linee di politica associativa di Anffas Nazionale, in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale, prendendo a riferimento concetti e parole chiave che si rifanno alla Convenzione ONU quanto all'Agenda 2030 e le cui parole chiave sono, ad esempio: trasparenza,



democrazia, partecipazione, impegno sociale, solidarietà, fratellanza, pace".

Il CQA Anffas accompagnerà anche la transizione dei servizi in termini inclusivi, concorrerà ad elevare gli standard di qualità delle attività e dei servizi posti in essere da Anffas sui vari temi e ai vari livelli, contribuirà a contrastare ogni forma di discriminazione garantendo l'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, consentirà ad Anffas di essere ancor più adeguata nel perseguire attività di interesse generale, senza scopo di lucro, rafforzando gli strumenti di accountability ed elevando le competenze dei propri associati, dei propri gruppi dirigenti e degli operatori e professionisti che, a vario titolo, operano in Anffas e per Anffas.

STATI GENERALI DELLA DISABILITÀ DA CELEBRARE NEL 2023 E 2024

L'Assemblea Nazionale Anffas, infine, ha preso atto che nono-

stante il grande impegno e le tante buone leggi conquistate, i diritti delle persone con disabilità sui vari territori non sono ancora pienamente resi esigibili, anzi, sempre più vengono messi a rischio e in discussione, e di conseguenza ha deliberato di avviare un percorso che vedrà ogni singolo organismo regionale di Anffas impegnato, tra il 2023 e il 2024, nel celebrare, sul proprio territorio, gli Stati Generali della Disabilità per fare il punto sui vari sistemi di presa in carico e arrivare a fine 2024 a proclamare gli Stati Generali sulle Disabilità Intellettive e del Neurosviluppo a livello nazionale anche attraverso, laddove dovesse permanere l'attuale situazione, una mobilitazione generale di tutta la propria base associativa e di quanti ne condividano le finalità.

A tal fine il prossimo appuntamento sarà quello di fine novembre/inizio dicembre 2023, in occasione degli Stati Generali che per la Sicilia si svolgeranno nella città di Palermo.

Carrozzina motorizzata, Anffas Firenze protagonista della gara indoor di Varese

La partecipazione di Andrea Barbanera all'ultima edizione del "Gran premio". La gara fra ragazzi e ragazze con malattie genetiche neuromuscolari che utilizzano la propria carrozzina elettrica

Anche Anffas Firenze ha partecipato all'edizione 2022 del Wheelchair GP, un gran premio dove gareggiano ragazzi e ragazze con malattie genetiche neuromuscolari, utilizzando la propria carrozzina elettrica, che si è svolto il 27 novembre dello scorso anno, a Cavaria, un piccolo Comune in provincia di Varese. Protagonista dell'evento il nostro Andrea Barbanera, un ospite del Centro diurno, accompagnato da due operatori di Anffas Firenze, il fisioterapista Aldo Bionda e l'OSS Giovanni Scavone.

COME NASCE IL WHEELCHAIR

GP - "L'idea è nata per dare una possibilità ai tanti giovani affetti dalla mia patologia, la distrofia muscolare di Duchenne (ma non solo), di vivere delle emozioni uniche e divertirsi con un mezzo che conosciamo molto bene, visto che da quando siamo bambini siamo costretti ad utilizzare la carrozzina per spostarci ovunque", ha spiegato Michele Sanguine, di Gallarate, ideatore dell'iniziativa. **LO SPIRITO DELL'INIZIATIVA** - Lo spirito della competizione è quello di creare una giornata dove tutti possano svagarsi e fare un'esperienza fuori dal proprio ambiente quotidiano, considerate



anche le difficoltà di spostamento di molti ragazzi con patologie neuromuscolari. E così è stato, come ci racconta Andrea, nell'intervista raccolta da Aldo Bionda e Giovanni Scavone, pochi giorni dopo il rientro dalla gita a Cavaria.

L'INTERVISTA

Andrea: "E' stata una grande emozione"

Com'è iniziato questo progetto?

"Mi è stato chiesto se mi poteva piacere partecipare ad una

gara di carrozzine elettriche una domenica vicino a Milano e se dicevo di sì, questo comportava fare una preparazione, degli allenamenti prima della gara".

Quale preparazione hai fatto per affrontare al meglio la gara?

"Per un mese e mezzo mi sono allenato seguendo percorsi fatti da birilli e prima di ogni allenamento il fisioterapista mi aiutava a migliorare la postura da seduto".

Com'è stato il viaggio fino a Varese?

"Mi è piaciuto molto perché era la mia prima esperienza in un albergo così lontano da casa".

E arrivati a destinazione, cosa avete fatto?

"Siamo andati in albergo, abbiamo scaricato le valigie e il sollevatore. Verso le 12.30 ho mangiato in albergo una pasta alla pomarola perché dovevo stare leggero per la gara che era, più o meno, verso le 15".

Il circuito della gara era impegnativo? Hai potuto provare prima?

"Appena arrivati abbiamo fatto l'iscrizione, mi hanno consegnato il numero 2 da mettere in carrozzina e dopo sono andato in pista a fare un po' di giri per scaldarmi".

Quanti giri avete dovuto fare in gara?



"I giri in gara erano quindici, tanti, sono arrivato in fondo perché ero allenato molto bene e la carrozzina girava particolarmente forte".

In quale posizione sei partito?

"La griglia di partenza era ben organizzata con le ombrelline che ci davano assistenza. Mi hanno dato una delle ultime posizioni di partenza perciò ero un po' svantaggiato, ma va bene lo stesso".

Ci sono state delle difficoltà particolari durante il percorso?

"La manopola del telecomando della carrozzina faceva capricci, veniva via ogni tanto e questo mi rallentava perché non potevo guidare. Sono stato tamponato piano in curva qualche volta ma sono arrivato fino in fondo lo stesso".

Che emozioni hai provato durante la premiazione?

"La premiazione è stata molto bella, ho ricevuto una medaglia e diversi oggetti di regalo. Mi è piaciuta molto la tifoseria in tribuna e l'accoglienza delle persone e dei



volontari che erano davvero tanti. Non credevo di arrivare fino in fondo perché mi emoziono molto ed era la prima mia esperienza".

Vuoi fare dei ringraziamenti particolari?

"Voglio ringraziare la mia famiglia in particolare, l'Anffas di Firenze, Giovanni e Aldo, e ringrazio il gruppo di Varese e il Presidente Michele per l'ottima organizzazione dell'evento".



La festa di Anffas Firenze all'insegna della solidarietà

Tanti soci, amici e conoscenti alla serata di fine giugno. Presenti rappresentanti istituzionali di Regione e Comune di Firenze. L'annuncio del presidente dell'evento di aprile 2024 per il 65esimo anniversario dell'associazione



Circa duecento persone, soci, amici, vecchi e nuovi conoscenti, hanno partecipato alla fine di giugno, la sera di giovedì 29, all'ormai consueto appuntamento annuale della cena d'estate di Anffas Firenze. La cena di solidarietà "sotto le stelle", che si era interrotta per due anni consecutivamente a causa dell'emergenza pandemica e che era tornata alla normalità la scorsa estate, si è svolta, come nelle precedenti edizioni, nel grande giardino del Centro di riabilitazione dell'associazione, fra gli olivi, a ridosso della piscina. Alla serata sono intervenuti anche in questa occasione alcuni rappresentanti delle istituzioni toscane e fiorentine: il presidente della giunta regionale Eugenio Giani, la vice presidente e assessore regionale all'agricoltura, Stefania Saccardi, l'assessore comunale a patrimonio non abitativo e personale Maria Federica Giuliani, oltre a Giorgio Fiorenza, presidente del cda dell'Educandato della Santissima Annunziata.

Nell'occasione il presidente Vittorio d'Oriano ha ricordato un appuntamento con la storia di Anffas Firenze, il 65esimo anniversario della sua nascita, che si celebrerà il prossimo anno, il 6 Aprile 2024, nel Salone dei Cinquecento, in Palazzo Vecchio.





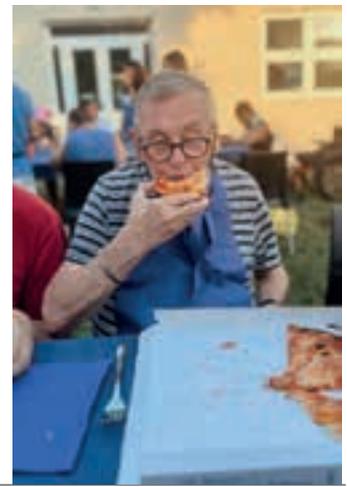
A Marina di Massa un agosto di relax e divertimento

Si sono chiuse con l'ultimo sabato di agosto le quattro settimane di vacanze di oltre 50 ospiti di Anffas Firenze, nella casa per vacanze Sacro Cuore di Marina di Massa. Come già lo scorso anno, i ragazzi hanno potuto godere degli ampi spazi verdi intorno al Centro, della pineta pubblica e dello stabilimento balneare privato situati davanti alla struttura.

La giornata tipo è sempre iniziata con la colazione e poi quasi sempre con alcuni momenti trascorsi in pineta e poi in spiaggia, fino all'ora di pranzo. Dopo il pranzo, in genere sonnellino pomeridiano, quindi pineta o spiaggia oltre ad iniziative interne alla struttura per coinvolgere tutti i ragazzi.

Diverse le gite giornaliere nei dintorni come la visita ad una fattoria, all'aviosuperficie di Cecina e alla cittadella del carnevale, testimoniate dalle tante foto di queste due pagine.





LE COLONIE ESTIVE

