

COMUNICATO STAMPA

STATI GENERALI SULLE DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO: ANCHE IN TOSCANA FOCUS SU COLLABORAZIONE, CO-PROGETTAZIONE E CO- PROGRAMMAZIONE

Collaborazione, co-progettazione, co-programmazione, lavoro in sinergia, esigibilità dei diritti, necessità di risorse concrete, Progetto di Vita e partecipazione diretta delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo: continuano ad essere queste le **parole chiave** che si susseguono nei vari appuntamenti degli **Stati Generali sulle disabilità intellettive e i disturbi del neurosviluppo** e che sono stati evidenziati anche nell'incontro di Firenze svoltosi ieri, 30 ottobre, organizzato da **Anffas Regione Toscana e dalle Associazioni locali Anffas presenti sul territorio (Alta Valdelsa, Firenze, Livorno, Lucca, Massa Carrara, Pisa, Prato e Versilia) in collaborazione con Anffas Nazionale** che ha visto presenti nel Salone dei Cinquecento di Palazzo Vecchio circa 160 persone oltre quelle che hanno seguito online tramite piattaforma Zoom.

Moderato da **Laura Guerrini**, Direttore Servizi sociali Usl Toscana NordOvest, l'evento si è aperto con gli interventi di **Nicola Paulesu**, Assessore Welfare e Sanità del Comune di Firenze **Ettore Focardi**, Presidente Anffas Toscana, e **Roberto Speziale**, Presidente Anffas Nazionale, a cui sono seguiti i numerosi saluti istituzionali con **Stefania Saccardi**, vicepresidente Regione Toscana, **Pierpaolo Infante**, Referente Disabilità Ufficio Scolastico Regionale, **Marco Armellini**, Direttore Dipartimento Salute mentale Usl Toscana Centro e Referente regionale su autismo, Giampiero Fossi, componente Comitato Direttivo ANCI Toscana (in rappresentanza degli oltre 270 sindaci dei comuni della regione), **Roberta Crudeli**, vicesindaca di Carrara, **Matteo Cecchelli**, Sindaco di San Giuliano Terme, **Vincenzo Falabella**, Presidente FISH: tutti hanno consentito di avere una panoramica su quanto realizzato in sede regionale sui temi della disabilità e di **evidenziare l'importanza del legame tra Istituzioni e Terzo Settore, sull'aspetto fondamentale del fare sinergia e lavorare sulla formazione di tutti i coinvolti, sul prossimo futuro a partire dalle nuove normative, sul cambiamento dei bisogni e delle necessità nel corso della vita delle persone e sulla centralità del Progetto di Vita.**

Aspetti questi, portati all'attenzione dei presenti in apertura anche dal **presidente nazionale Speziale** che ha voluto sottolineare come sia fondamentale **"Avere un sistema realmente coeso che incida positivamente nella vita materiale delle persone. Dobbiamo tradurre il confronto in energia e fare delle reali prove generali di amministrazione condivisa che vuol dire piena consapevolezza**

Via Latina, 20 – 00179 Roma
www.anffas.net - nazionale@anffas.net - nazionale@pec.anffas.net
Tel. 06.3611524 / 06.3212391 – Cell. 3440236482 – Fax. 06.3212383

delle Istituzioni Pubbliche, un Terzo Settore adeguato al ruolo sussidiario alla PA e l'obiettivo di garantire i diritti delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo”.

Protagonisti, ancora una volta, **gli autorappresentanti** della regione Toscana che sono intervenuti in ogni fase della giornata, lasciando un segno tangibile indicando chiaramente quanto ancora ci sia da fare in materia di inserimento lavorativo (**“Ci sono molte persone con disabilità che, ancora oggi, non hanno un lavoro e hanno subito delle discriminazioni”**), vita indipendente (**“Tante persone con disabilità ancora oggi non hanno la possibilità di vivere da sole. È importante investire maggiormente sull'autonomia e dare a tutti la possibilità di vivere in modo indipendente, scegliendo dove e come vivere”**), accesso alle cure sanitarie (**“Il personale, spesso, non è molto preparato a relazionarsi con persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo”**), Progetto di Vita (**“Non è sempre possibile partecipare alla realizzazione del nostro progetto individuale di vita. Noi e le nostre famiglie vorremmo partecipare perché niente su di noi senza di noi!”**): queste alcune delle significative dichiarazioni di **Ilaria Tridenti, Francesco Ferri, Giulia Pelosi, Giulia Carlini, Francesco De Filippi, Jessica Maggi, Irene Coppedè, Emanuela Macrì, Andrea Berlucchi e Giulia Fontani**, gli autorappresentanti presenti e relatori all'evento.

Concreto e incisivo come sempre l'intervento del **Ministro per le Disabilità On. Alessandra Locatelli** che ha voluto rimarcare come **“La presenza delle istituzioni e delle componenti del sistema sono fondamentali perché abbiamo bisogno di superare quelle complicazioni anche quando le risposte sono separate tra il mondo sociale e il mondo sanitario; abbiamo bisogno di risposte condivise ed ecco perché la necessità del Progetto di Vita e della Riforma”** senza dimenticare l'apporto fondamentale di Anffas in tutto il percorso normativo: **“Anffas è una realtà straordinaria”**.

L'evento ha visto momenti più tecnici con le sessioni **“I diritti delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari in Toscana. Quadro Generale”** con l'Avv. **Alessia Maria Gatto** e l'avv. **Corinne Ceraolo Spurio**, componenti del Centro Studi Giuridici e Sociali Anffas Nazionale, **“Amministrazione condivisa: a che punto siamo?”** con **Andrea Chiappetta**, ricercatore Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, e **Serena Spinelli**, Assessore Politiche sociali della Regione Toscana, e con la tavola rotonda dal titolo **“Riflessioni e approfondimenti sull'applicazione della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità in Toscana”** moderata da **Giuseppe Mussi**, Direttore Generale Anffas Massa Carrara, e con la partecipazione di **Roberto Cutajar**, Direttore Generale Fondazione Stella Maris, **Giampiero Lapini**, Consigliere Coordinamento DiPoi, **Pierpaolo Infante**, Referente Disabilità Ufficio Scolastico Regionale, **Galileo Guidi**, Presidente Coordinamento toscano delle associazioni per la salute mentale, **Marco Bertelli**, psichiatra di CREA Firenze, **Simone Cardullo**, Presidente CONI Toscana.

“Ancora una volta ci ritroviamo a parlare, discutere ed evidenziare l'importanza di co-progettare, co-programmare e di lavorare sull'amministrazione condivisa e siamo certi che con il contributo di tutti i soggetti coinvolti sarà possibile iniziare a percorrere una strada comune”: questo l'auspicio del Presidente di Anffas Toscana, **Ettore Focardi**, a chiusura dell'incontro.

“Così come per le altre regioni visitate dagli Stati Generali, anche per la Toscana sono molte le cose da fare, e ce lo hanno esplicitato chiaramente anche gli Autorappresentanti che ringrazio

vivamente per essere stati presenti e concreti”, così il Presidente Speciale nel suo discorso di chiusura. “C’è un modello abbastanza evoluto, solido e condivisibile ma nella concreta vita quotidiana delle persone con disabilità, delle loro famiglie e delle nostre associazioni, non sempre ad oggi trova corrispondenza. Ma c’è ancora molto da portare avanti e le relazioni che oggi si sono rinsaldate devono andare insieme in un’ottica di co-progettazione, co-programmazione e amministrazione condivisa”.

“Andiamo avanti” conclude il presidente “Non ci fermiamo e non abbassiamo la testa, siamo in un momento di cambiamenti epocale, dalla Riforma al Codice Unico per la disabilità, etc. Dobbiamo però lavorare sulla partecipazione, sul coinvolgimento delle famiglie perché il loro apporto è fondamentale: se non ci sono le famiglie perdiamo di incisività, dobbiamo dare loro supporti e sostegni”.

Roma, 31 ottobre 2024

Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione Anffas Nazionale
comunicazione@anffas.net
063212391 - 063611524