

Premessa

Siate i benvenuti a questa nostra Assemblea, siate tutti i benvenuti, in particolare quelli che giungono da più lontano e quelli che magari hanno preso la nave o l'aereo per la prima volta, per non perdersi questo nostro incontro.

Sì, la prima caratteristica di un'Assemblea Nazionale è quella dell'incontro, fra persone innanzitutto, poi fra rappresentanti delle nostre 185 Associazioni Socie. Credo che conoscersi tra di noi sia il primo obiettivo, rivedere volti già noti e sentire il nome di coloro che finora non avevamo mai incontrato, sapendo che siamo tutti accomunati da una peculiarità importante, il nostro essere genitori, fratelli, familiari di persone con disabilità. Questa parola "disabilità", entrata di prepotenza ad un certo punto della nostra vita, ci ha chiamato un giorno all'impegno, a metterci assieme, a credere nella possibilità di costruire un mondo migliore. E ci siamo dati da fare, tutti, da Nord a Sud della Penisola, scontrandoci con la diffidenza e la resistenza di tipo culturale, politico, a volte anche religioso. Questa nostra esperienza ci permette oggi di sentirci come se ci conoscessimo da sempre, come se il problema di uno qualsiasi di noi fosse già noto a tutti e questo facilita le cose.

A volte sperimentiamo un diverso modo di essere e di fare. Di essere genitori, di essere Presidenti di Associazioni, di essere interlocutori dell'ente pubblico, di essere amici e compagni di viaggio. Ed anche di fare, di fare politica, di fare servizi, di fare dialogo. Possiamo essere diversi, ma sappiamo di avere una radice comune, questi nostri figli, questi nostri familiari, è in nome loro che oggi siamo qui, è per loro che rinnoviamo, tutti i giorni, il nostro impegno, il nostro essere ANFFAS. Ci capita, a volte, di discutere con grinta, con animosità, di confrontarci in modo anche duro, ma dobbiamo sapere che, alla fine, ciò che davvero conta è il rapporto che abbiamo tra di noi, è quello che ci distingue da altre Associazioni, è quello che non ci fa sentire soli.

All'Assemblea di oggi e domani vorrei lanciare con forza questa nuova frontiera trasversale a tutto ciò che ci diremo: la frontiera dei rapporti, delle relazioni, della

conoscenza, e, se volete, dell'amicizia. Tenterò io per primo di testimoniare questo nei due giorni che abbiamo davanti.

E non è un caso che la relazione proposta nell'Assemblea di maggio 2004 si sia intitolata "Il Cuore e la Ragione"; il titolo è ripreso da un grande pensatore del secolo XVII, Blaise Pascal, che parlava di "raison" e di "coeur", di ragione e di cuore, appunto.

Accanto alla conoscenza derivante dallo studio, dall'esperienza, dalla sperimentazione, sta il cuore, il centro spirituale della persona umana, l'origine delle relazioni con l'altro, lo spirito che percepisce con l'intuito, che conosce esistenzialmente, che ama, che soffre, che spera. *"Noi conosciamo la verità non soltanto con la ragione, ma anche con il cuore"* – diceva Pascal. Noi, ANFFAS, siamo alla ricerca ogni giorno di verità per i nostri "figli", e forse una delle verità che abbiamo trovato lungo la nostra strada sta proprio nell'incontro tra noi, nell'essere uomini e donne uniti da una forza che ci chiama tutti a non mollare mai, nel difficile cammino quotidiano. *"L'uomo è una canna, ma una canna che pensa"* – per citare ancora Pascal, nella fragilità che ogni giorno sperimentiamo sui nostri "figli" innanzitutto, ma anche su di noi, possiamo davvero pensare assieme, chiamare a raccolta il nostro cuore e la nostra ragione, per arrivare vicini alle verità che ci riguardano. Ma prima e al di là di tutto, ricordiamolo, sta l'incontro umano, stiamo noi come persone con il nostro nome e cognome, stanno i nostri splendidi "figli".

E' passato qualche mese dalla scorsa Assemblea di dicembre. Sono successe tante cose. Abbiamo perso un padre, un Papa che amava i nostri ragazzi come fossero tutti suoi. Ricordiamo lo splendido messaggio al simposio internazionale su "Dignità e diritti della persona con handicap mentale", nel quale vi sono parole bellissime per i nostri figli. Ricordiamole, quelle parole. *"La persona disabile – diceva il Papa – anche quando risulta ferita nella mente o nelle sue capacità sensoriali e intellettive, è un soggetto pienamente umano, con i diritti sacri ed inalienabili propri di ogni creatura umana, possiede una dignità unica ed un valore singolare a partire dall'inizio della sua esistenza sino al momento della morte naturale. L'umanità ferita del disabile ci sfida a riconoscere, accogliere e promuovere in ciascuno di questi nostri fratelli e sorelle il valore incomparabile dell'essere umano creato da Dio per essere figlio nel Figlio di Dio"*.

"La qualità della vita all'interno di una comunità – continuava il Papa - si misura in buona parte dall'impegno nell'assistenza ai più deboli e ai più bisognosi e nel rispetto della loro dignità di uomini e di donne. Il mondo dei diritti non può essere appannaggio solo dei sani. Anche la persona

portatrice di handicap dovrà essere facilitata a partecipare, per quanto le è possibile, alla vita della società ed essere aiutata ad attuare tutte le sue potenzialità di ordine fisico, psichico e spirituale. Soltanto se vengono riconosciuti i diritti dei più deboli una società può dire di essere fondata sul diritto e sulla giustizia: l'handicappato non è persona in modo diverso dagli altri, per cui riconoscendo e promuovendo la sua dignità e i suoi diritti, noi riconosciamo e promuoviamo la dignità e i diritti nostri e di ciascuno di noi.

Una società che desse spazio solo per i membri pienamente funzionali, del tutto autonomi e indipendenti, non sarebbe una società degna dell'uomo."

E veniamo alle nostre tematiche politiche.

Credo che siamo tutti pienamente convinti e consapevoli che quanto sarà discusso e deciso da questa Assemblea assumerà per Anffas, e quindi per tutti noi, un'importanza programmatica di fondo che connoterà le N/s azioni ed attività per i prossimi anni.

In questi anni abbiamo attuato una profonda trasformazione della nostra Associazione che, grazie ad un'opera straordinaria che non trova eguali nel mondo associativo Italiano, siamo riusciti, letteralmente, a "rifondare" dall'interno. Ci siamo quindi affrancati dalle annose problematiche legate alla pregressa forma di "unitaria struttura" anche se come sappiamo, e non ci stancheremo mai di ribadirlo, ci vorranno ancora molti e molti anni e fatica per completare il processo di riorganizzazione e risanamento. Tutto ciò che abbiamo compiuto, non avrebbe, però, avuto senso se Anffas non si fosse, nel contempo, avviata verso la ricerca di strumenti che consentissero di rendere la nostra associazione sempre più adeguata ed attrezzata nell'affrontare le nuove sfide che l'avvento del terzo millennio con tutte le sue innovazioni e contraddizioni pone alle persone con disabilità ed ai loro genitori e familiari. Sfide che non possiamo perdere e che ci impongono di attrezzarci al meglio. E' nostro dovere infatti, contribuire attivamente alla costruzione di una rete di persone con disabilità e loro genitori e familiari sempre più formati ed informati, capaci di dialogare con umiltà ma con fermezza, per costruire una migliore qualità della vita per i propri figli e quindi capaci di conoscere ed esigere i propri diritti.

Questa relazione assume quindi una particolare valenza e si riallaccia direttamente a quanto già emerso dal dibattito svoltosi nelle due precedenti Assemblee Nazionali:

- Roma – maggio 2004 - presentazione della relazione intitolata “Il Cuore e la Ragione”;
- Milano – dicembre 2004 – dibattito sulla relazione.

nel corso delle quali già molte decisioni sono state assunte entrando a far parte, quindi, unitamente allo statuto ed al regolamento dell'insieme delle regole associative.

Riassumendo le principali fasi vi ricordo che:

Nel primo passaggio assembleare l'Associazione decise di accogliere la proposta di non procedere ad alcun voto di approvazione o di bocciatura della relazione, che venne invece assunta dall'Associazione con l'impegno di aprire una fase di dibattito sui contenuti, gli interrogativi e gli scenari che in quella relazione si proponevano. L'Associazione riconobbe, quindi, che quegli elementi costituivano il terreno di lavoro e di dibattito su cui era necessario e opportuno misurarsi per rinnovare l'impegno politico, culturale, tecnico ed organizzativo di ciascun componente il corpo associativo.

Da lì partì effettivamente una fase di dibattito che trovò nel secondo passaggio assembleare una sua prima sintesi, ragione per la quale in quell'Assemblea non venne presentata alcuna relazione, salvo un'informazione sugli aspetti legati alla prosecuzione del processo di rinnovamento avviato con la modifica dello Statuto.

Un dibattito serio, impegnativo, preciso e maturo, riportato fedelmente nel verbale di Assemblea che si è voluto rendere pubblico, disponibile quindi anche all'esterno dell'Associazione, e che consentirà a ciascuno di verificare che gli aspetti salienti di quel dibattito si possono ritrovare in questa relazione.

In forza e in virtù di questi precisi passaggi della vita democratica dell'Associazione, il C.D. ha maturato la convinzione che ad esso competeva esprimere non solo una sintesi del dibattito sin qui svolto, ma esporre la propria visione e opinione sui temi, gli interrogativi e gli scenari proposti e discussi.

In altri termini, questo C.D. ritiene sia giunto il momento di concludere questa fase di dibattito determinando le linee di politica associativa che, come già detto, diverranno di fatto le linee che impegneranno l'intero corpo associativo da qui per i prossimi

anni, costituendo quindi il quadro programmatico su cui dovrà impegnarsi il futuro Presidente e il futuro C.D.

Per tutti questi motivi il C.D. propone all'Assemblea di condividere il seguente percorso e le seguenti modalità di presentazione, discussione e votazione:

- L'Assemblea Nazionale esaminerà, discuterà ed approverà tre distinte relazioni: la prima (che possiamo definire **istituzionale e quindi sullo “Stato dell’Arte”**) riferita a quanto realizzato nel corso del 2004 e con riferimento ai temi e alle scadenze di natura statutaria, amministrativa e regolamentare (Rota); la seconda (che possiamo definire **politica**) che analizza lo stato dell'arte delle politiche sociali e ne propone una lettura (Villa Allegri); la terza (che è corretto definire **sociale**) sulla linea associativa;
- Lo stile espositivo adottato per compilare le relazioni, è volutamente schematico, articolando il testo in punti e paragrafi, con il preciso intento di favorire l'eventuale presentazione di proposte correttive, integrative e/o alternative;
- conseguenza inevitabile di tale impostazione è la sinteticità con cui i contenuti vengono esposti, a scapito certamente della complessità che tali temi e contenuti esprimono e meriterebbero; un prezzo che si è ritenuto di potere accettare in nome della priorità assunta, e cioè concentrare il dibattito sugli elementi essenziali e salienti delle linee di politica associativa;
- Le modalità di presentazione di eventuali proposte integrative/emendative non seguiranno particolari procedure, e potranno essere presentate sia prima (inviandole alla sede nazionale entro il 7 maggio 2005) e sia durante lo svolgimento dell'Assemblea, secondo le modalità e i termini che saranno decisi dall'Assemblea stessa, che discuterà e deciderà anche le modalità di discussione e votazione.

Tale impostazione è stata condivisa dagli organismi regionali convocati a Roma in data 1/2 e 29/30 aprile 2005.

Fatte queste doverose premesse entriamo quindi nel merito delle singole questioni fin qui poste e dibattute:

1. *“il cuore e la ragione”: i quesiti e le risposte*

Primo quesito

Il *pensiero ANFFAS* è conosciuto, condiviso, praticato e discusso all'interno dell'Associazione?

1.1 *Gli elementi cardine del “pensiero ANFFAS”*

Il quesito presuppone che il pensiero sia definito.

In tal senso si può affermare che le scelte compiute da ANFFAS Onlus di aderire ad organismi di secondo livello quali la FISH (federazione italiana per il superamento dell'handicap) e il CND Italia (consiglio nazionale disabilità), e attraverso queste, il collegamento alle attività dell'EDF (european disability forum) indicano con chiarezza che il lavoro svolto in questi ultimi anni non solo si è mantenuto nel solco culturale tracciato dallo Statuto, ma ha consentito di arricchirlo e perfezionarlo:

a. l'avvento dell'ICF ha reso giustizia delle ragioni costitutive che hanno dato l'avvio all'esperienza culturale, tecnica, politica e organizzativa di ANFFAS: la disabilità non è una condizione di vita a cui fare riferire una categoria di persone (gli handicappati – ICIDH 1980), ma è il risultato dell'interazione tra una condizione di salute e i fattori ambientali nei quali la persona vive (OMS – ICF 2001);

b. l'evoluzione non esprime un mero cambio di definizione formale, ma sostanziale, frutto anche dei processi di confronto e denuncia attuati dalle persone con disabilità, dalle loro famiglie e dalle loro realtà collettive; processi a cui ANFFAS si sente pienamente di appartenere. L'evoluzione è infatti costituita dal passaggio dal Modello Medico al Modello Sociale, di cui si ricordano qui alcuni elementi:

- la disabilità è un problema sociale non privato;
- la cura e il trattamento non sono solo eventi e processi medici, ma anche programmi, progetti e processi di inclusione sociale;
- prendersi cura significa occuparsi di diritti umani;
- l'adattamento individuale deve essere accompagnato dal cambiamento sociale.

c. Le azioni volte alla tutela dei diritti civili e al rispetto della dignità umana si sono ulteriormente arricchite e precisate collocandole nel più ampio terreno della tutela dei

diritti umani sanciti dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, a partire dalla centralità dei principi di Uguaglianza, Non Discriminazione e Pari Opportunità;

d. Il diritto inalienabile di potere vivere una vita libera e tutelata è stato quindi ulteriormente precisato e definito con il diritto di potere vivere una vita degna di essere vissuta. Si sottolinea quindi l'attenzione da parte dell'Associazione di valutare le azioni di politica sociale e i programmi di cura, tutela e sostegno in funzione della loro capacità di attivare processi reali di miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

e. L'obiettivo dell'integrazione si è pertanto ulteriormente e coerentemente sviluppato nell'obiettivo dell'inclusione, a partire dai luoghi di aggregazione, istruzione e lavoro, rafforzando quindi la già precisa convinzione che i programmi e le iniziative volte a garantire il diritto all'istruzione, al lavoro e alle relazioni sociali devono essere condotte in ambiti non separati;

f. Tutto ciò rende necessario sviluppare costantemente una capacità di riflessione e iniziativa politica che punti in primo luogo ad affermare il concetto che le politiche sociali devono cessare di essere mantenute nell'ambito delle politiche del risarcimento e dell'aiuto dato alle diverse categorie del bisogno sociale (anziani, minori, disabili, emarginati), ma devono appartenere agli ambiti delle politiche per lo sviluppo. Lo sviluppo di tali capacità di riflessione e iniziativa politica deve però garantire non solo l'indipendenza e l'autonomia di pensiero e di azione (evitando quindi ogni connotazione di appartenenza agli schieramenti politici), ma anche la crescente qualificazione sul piano della tempestività e della competenza e preparazione tecnica;

g. Più che una generica rivendicazione di maggiori risorse rivolte alla disabilità, occorre quindi sviluppare sempre di più una capacità di iniziativa che punti ad ottenere prima di tutto politiche inclusive e integrate che garantiscano il godimento reale dei diritti di cittadinanza, condizioni di diritto soggettivo per il rispetto dei principi di non discriminazione e pari opportunità, sistemi di presa in carico globale e continuativa. In tal senso, è ormai divenuto parte integrante del pensiero ANFFAS il principio che fa dire alla nostra Associazione e al complesso delle Associazioni delle

persone con disabilità che vi è una sorta di diritto naturale ad essere coinvolti, da parte del sistema delle istituzioni, nei processi decisionali e di programmazione. Un concetto/principio sintetizzato nello slogan che ha caratterizzato l'Anno Europeo dedicato alle persone con disabilità e che è ormai divenuto lo slogan del movimento: *“niente su di noi senza di noi”*.

Quanto qui espresso rappresenta non solo la struttura portante del “pensiero” del movimento delle persone con disabilità, ma coincide con quella del “pensiero ANFFAS”, costituendo quindi di fatto il manifesto politico e programmatico e il tessuto connettivo delle nostre azioni:

- **Adottare i diritti umani come paradigma per l'analisi della condizione esistenziale, sociale ed economica della persona con disabilità e della sua famiglia;**
- **Individuare nel processo di presa in carico globale e continuativa la condizione generale necessaria da ricercare e ottenere a livello diffuso e generalizzato, intendendo per presa in carico globale:**
 - **la strategia di attenzione (governata dal sistema pubblico – enti locali/ASL/Distretti ASL) che, attraverso l'offerta di servizi pubblici o privati, in interventi coordinati e con la continuità necessaria, abbia la finalità di valorizzare le capacità e abilità delle persone con disabilità, operando con risorse e competenze adeguate, per il conseguimento di una pari opportunità di condizione tra i cittadini, eliminando le discriminazioni sociali e culturali, le limitazioni e gli ostacoli nella fruizione di diritti e nell'autonomia personale.**
- **considerare il Progetto Globale di presa in carico come l'elemento indispensabile per rendere concreto il processo di presa in carico;**
- **individuare nella definizione di procedure e condizioni atte a garantire il reale coinvolgimento della persona e della sua famiglia nel processo di presa in carico e nella definizione del progetto globale un obiettivo centrale per l'Associazione;**

- tali elementi devono trovare non solo una loro definizione legislativa, ma essere la risultante di un profondo processo di revisione del sistema di protezione sociale italiano. ANFFAS pertanto assume come riferimento iniziale quanto affermato nella legislazione sociosanitaria recente e vigente (DPCM 14.02.2001 per l'integrazione sociosanitaria; L.328/2000 e suoi provvedimenti attuativi; DPCM 7.05.1998 per la riabilitazione) precisando che pur essendo questi i soli strumenti normativi cui oggi possiamo fare oggettivamente riferimento, non corrispondono ai percorsi riabilitativi relativamente alle persone con disabilità intellettiva e relazionale, per cui ANFFAS è impegnata per richiederne l'adeguamento per esempio sul solco di quanto già in corso di realizzazione per la riabilitazione in età pediatrica. Processo di revisione che deve trovare nella definizione partecipata e concordata con la società e le formazioni sociali i livelli essenziali di assistenza sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali;
- in tale quadro, assumono priorità alcuni elementi specifici:
 - tutela giuridica della persona con disabilità colpita da discriminazione;
 - diritto alla diagnosi precoce e certa;
 - età evolutiva;
 - diritto all'istruzione;
 - diritto al lavoro.

Il dettaglio dei concetti, sopra brevemente elencati, è ampiamente trattato nella relazione di aggiornamento sulle politiche sociali che seguirà.

L'insieme di tali elementi compone il quadro di intervento prioritario di ANFFAS in questa fase politica e istituzionale, che si devono saldare e armonizzare con gli altri elementi descritti in questa relazione.

Su tali concetti pertanto ANFFAS Onlus rinnova il proprio patto associativo, impegnando ogni elemento della propria organizzazione all'attivazione di iniziative, programmi e progetti coerenti al quadro qui descritto.

A sostegno e attuazione dei contenuti costituenti il “pensiero ANFFAS” si individuano i seguenti obiettivi, metodi e strumenti prioritari:

- **progettare e organizzare campagne nazionali sulle priorità, con la finalità di esercitare pressione democratica sul sistema istituzionale e per contribuire alla divulgazione corretta dei temi legati alla disabilità intellettiva e relazionale;**
- **individuare nella formazione e nella informazione le modalità prioritarie attraverso cui formare, verificare e veicolare la linea associativa, assumendo come interlocutori primari gli organismi regionali;**
- **al fine di rendere tali organismi sempre più adeguati ai compiti imposti dalla riforma costituzionale, definendo un programma triennale di supporto e aiuto alle loro attività.**

Ma l'elemento più importante del pensiero ANFFAS è il cuore, che muove migliaia di soci e volontari a darsi ogni giorno da fare, a sostenersi reciprocamente, ad accogliersi come famiglie.

Pertanto, su questa nuova frontiera ci dovremo ancor di più impegnare nel consolidare uno stile adeguato, sia nei rapporti tra di noi che con gli altri. Non possiamo sentirci arrabbiati all'infinito con la vita e quindi pensare che tutti ci debbano tutto, dobbiamo invece essere gli uni per gli altri sostegno, in una solidarietà prima di cuore, poi di ragione e poi ancora nella concretezza quotidiana.

Con coloro che hanno scelto professionalmente di camminare con noi, dobbiamo condividere la “mission” e considerare i tecnici ed il personale dipendente non come meri strumenti con i quali raggiungere i nostri fini bensì collaboratori con i quali instaurare un'intesa prima umana, poi professionale e poi ancora di scopo.

Dobbiamo saper apprezzare e valorizzare tutti i volontari che ogni giorno varcano le soglie delle nostre sedi per regalarci il loro tempo.

Secondo quesito

E' percepito dall'intero corpo associativo il mutato quadro istituzionale, che vede nelle Regioni e nei Comuni i protagonisti principali del nuovo sistema di protezione sociale?

1.2 Il processo di riforma costituzionale

Anche per questo aspetto, prima di formulare una risposta occorre chiedersi se è definito – nei suoi tratti essenziali - il pensiero relativo al processo di cambiamento introdotto dalla L.Cost. 3/2001:

- a. Le modifiche alla Costituzione rappresentano una sicura opportunità di rendere il sistema istituzionale più adeguato per rispondere ai bisogni dei cittadini e delle comunità locali. In particolare, convince il rafforzamento impresso al ruolo delle autonomie locali (artt.114 e 118) e in particolare dei Comuni;
- b. Relativamente a quanto disposto dall'art. 118 quarto comma (principio di sussidiarietà) si ritiene che la nuova norma possa rafforzare l'avvio di processi di partecipazione attiva dei cittadini singoli e associati. Al contempo, ANFFAS ritiene necessario e opportuno precisare che tale opportunità è da intendersi prioritariamente rivolta all'aumento del tasso di democrazia, trasparenza e partecipazione che devono connotare l'azione della Pubblica Amministrazione, *“...nell'ambito dei principi di autonomia delle formazioni sociali e corresponsabilità di ogni uomo e donna per l'indirizzo e l'attuazione delle politiche pubbliche.”*¹ ANFFAS quindi non condivide e non intende facilitare una concezione e un utilizzo del principio di sussidiarietà orizzontale intesa come incentivo per dismettere o diminuire le responsabilità e i compiti della Pubblica Amministrazione nei confronti della presa in carico dei bisogni e dei diritti della persona con disabilità e della sua famiglia, così come nei confronti della generalità dei cittadini e delle comunità;

¹ Dallo Statuto di “Cittadinanza Attiva”

- c. Riguardo all'attribuzione di nuovi livelli di autonomia legislativa in favore delle Regioni, si ritiene che questo possa migliorare le politiche di sviluppo delle comunità, oltre che la qualità delle risposte ai bisogni, purchè siano saldamente e chiaramente riaffermati, rispettati e salvaguardati i principi fondamentali della Costituzione. In tal senso, ANFFAS ritiene che quanto disposto dall'art.117 secondo comma lett.m) – definizione dei livelli essenziali concernenti i diritti civili e sociali dei cittadini – possa costituire un adeguato livello di garanzia democratica e di rispetto dei principi fondamentali costituzionali, a condizione che la definizione e il rispetto dei livelli essenziali sia il prodotto di un costante processo di partecipazione democratica, e che siano costantemente monitorati i risultati di efficacia sociale;
- d. Occorre quindi confermare l'importanza strategica di tali temi, e ribadire la necessità che ANFFAS dedichi la massima attenzione ai processi di riforma costituzionale, tenendo conto che tali processi sono tutt'ora in piena evoluzione. In particolare, si ritiene che oltre all'attenzione sulla riforma degli assetti istituzionali si debba costantemente vigilare riguardo all'introduzione nel Paese di meccanismi di federalismo fiscale. Sugli stessi occorre rapidamente recuperare una propria capacità di analisi, valutazione e iniziativa politica, al fine di eliminare ogni preoccupazione circa il rischio che tale cambiamento possa introdurre e stabilizzare condizioni di disuguaglianza sociale tra le situazioni regionali a maggiore sviluppo socio-economico, a scapito e danno dei cittadini e delle comunità residenti nelle regioni a minore sviluppo socio-economico.

ANFFAS ribadisce pertanto la necessità che sull'insieme degli aspetti legati al processo di riforma costituzionale si definisca uno specifico programma di iniziative e attività (a partire da quelle di tipo formativo e informativo), oltre a stabilire collegamenti e sinergie con le realtà sociali e del sapere scientifico che già si stanno occupando di tali temi, mantenendo come riferimento culturale la difesa dei principi fondamentali costituzionali e dei contenuti e diritti sanciti nella parte prima, titolo primo, titolo secondo e titolo terzo.

Terzo quesito

Quanto è condiviso il pensiero che il compito primario di ANFFAS è quello di agire sul piano della tutela e della promozione dei diritti e non solo nell'organizzazione e gestione di servizi?"

1.3 *il nodo della gestione dei servizi*

Lo Statuto di ANFFAS ribadisce che:

- a. lo scopo primario dell'Associazione è agire affinché il "pensiero" si traduca in pre-condizioni sociali e culturali reali. E' quindi sul terreno della promozione e tutela dei diritti che lo Statuto disegna i tratti costitutivi e prevalenti dell'azione associativa. In tal senso appare coerente il fatto che si indichi la promozione (di servizi e di enti a cui demandare la gestione) come azione utile a realizzare lo scopo sociale;
- b. E' altresì innegabile che l'Associazione si è sviluppata anche grazie alla realizzazione e alla gestione diretta di strutture e servizi per fornire risposte concrete ai bisogni espressi dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie; iniziative ed esperienze gestionali che spesso si sono rese necessarie per l'assenza e/o l'inadeguatezza del sistema pubblico. Non solo, ma è altrettanto vero che attraverso la gestione di servizi e strutture ci si è impadroniti di aspetti tecnici e professionali che hanno consentito e tutt'ora consentono di essere più precisi ed incisivi sul piano della negoziazione politica, relativamente alle diverse materie che compongono le politiche sanitarie e sociali;
- c. oltre a ciò, si deve tenere conto del forte sviluppo legislativo che ha assegnato ai soggetti di Terzo Settore ruoli e compiti crescenti per la realizzazione del sistema integrato di servizi e interventi (p.e. L.328/2000), così come non va dimenticato il fatto che l'istituto dell'accreditamento – in favore dei soggetti privati senza scopo di lucro, in primo luogo - è ormai un elemento definitivo e strutturale del sistema di protezione sociale;
- d. Le iniziative di negoziazione sociale, finalità primarie dell'Associazione, non configgono con esperienze gestionali dirette sempre che, queste ultime, siano

condotte in accordo alla carta dei servizi, alla definizione dei livelli minimi di qualità ed ai criteri di appropriatezza e di efficacia (per esempio l'utilizzo dello strumento delle gare di appalto al massimo ribasso);

- e. Occorre però riconoscere che la convivenza di esperienze gestionali dirette con le iniziative di negoziazione sociale, che non possono escludere anche situazioni di conflitto e di pressione nei confronti della P.A., può generare non solo rischi di confusione di ruoli, ma soprattutto indurre l'Associazione socia ad orientare le proprie risorse ed energie alla gestione dei servizi, lasciando in secondo piano la funzione di negoziazione sociale. Il nodo va quindi affrontato in termini di obiettivi, e non di rigide regole o scadenze liquidatorie. In tal senso va letta l'introduzione nello Statuto dello strumento della Carta dei Servizi e della definizione dei livelli minimi di qualità.

Pertanto:

- **l'obiettivo che ANFFAS Onlus si pone nel prossimo periodo è l'incremento marcato della funzione di negoziazione sociale, stabilendo in primo luogo di attuare la verifica puntuale presso ciascuna Associazione Socia riguardo all'attivazione della funzione "SA/?" descritta nello schema tipo di Carta dei Servizi e nelle Linee Guida;**
- **in secondo luogo l'Assemblea impegna l'attuale e il futuro gruppo dirigente a promuovere campagne nazionali (annuali o biennali) sugli elementi del "pensiero ANFFAS" più direttamente collegabili alle scelte legislative e programmatiche di politica sociale – età evolutiva, presa in carico globale e continuativa, progettazione partecipata, diritto all'istruzione, diritto al lavoro etc. – su cui puntualmente verificare l'effettivo e concreto impegno da parte di ciascuna Associazione socia.**

quarto quesito

Come ci dobbiamo porre nei rapporti con le altre Associazioni, per esempio quando si tratta di nominare o proporre dei rappresentanti delle Associazioni all'interno di organismi e livelli istituzionali? Crediamo che ANFFAS debba essere rappresentata in ogni luogo, e che solo noi possiamo rappresentare i diritti dei disabili intellettivi? Oppure crediamo che sia utile e necessario promuovere e costruire alleanze?

1.4 Il rapporto con la FISH

La relazione “**il cuore e la ragione**” e il successivo dibattito assembleare già indicava, in realtà, le risposte ai quesiti posti, affermando la necessità che ANFFAS operi in sinergia e collaborazione con gli altri soggetti associativi aderenti al “pensiero” e al percorso del movimento delle persone con disabilità. Non solo, in aggiunta si erano già indicate anche le priorità su cui concentrare l'azione e l'intervento da parte di ciascuna Associazione Socia:

- agire affinché le divisioni di Neuro Psichiatria Infantile siano maggiormente presenti sul territorio e si connotino come luoghi nei quali i livelli di integrazione sociosanitaria (istituzionale, professionale, organizzativa) devono essere massimi;
- agire affinché i Gruppi Lavori Interistituzionali Provinciali (GLIP) siano efficacemente a fianco delle famiglie e degli operatori della Scuola per il costante miglioramento qualitativo dell'inclusione scolastica;
- agire affinché i Piani di Zona della L.328/2000 rappresentino effettivamente l'occasione per sperimentare e consolidare forme di progettazione e programmazione partecipata.

In tal senso, questa relazione considera la questione posta in questi termini sufficientemente chiarita e condivisa.

Una precisazione serve forse, invece, nei confronti dei rapporti con la FISH, prioritariamente, il Consiglio Nazionale sulla Disabilità e altre realtà di secondo livello con cui ANFFAS Onlus dovesse/volesse stabilire rapporti (p.e. Forum Terzo Settore). In sintesi:

- a. allo stato attuale delle cose non è in discussione l'appartenenza di ANFFAS alla FISH;
- b. si ritiene anzi necessario rafforzare il nostro rapporto con la Federazione, nella convinzione che il patto di adesione federativo non può considerarsi assolto e

compiuto partecipando ai congressi e alle riunioni dell'ufficio di presidenza e dei direttivi nazionali; in tal senso va letta l'adesione dell'ANFFAS al progetto "NET.COM" (network/communication);

- c. si ritiene altresì che la Federazione debba dare e mantenere priorità assoluta alla sua primaria funzione di vigilanza, monitoraggio e intervento sulle scelte politiche compiute da Governo e Parlamento al fine di garantire un'adeguata azione di pressione e lobby positiva e trasparente; azioni che hanno permesso di ottenere significativi e importanti risultati (integrazione scolastica, L.383/2000, alcune leggi finanziarie, ecc.). In tal senso l'Assemblea impegna l'attuale C.D. e il futuro assetto dirigente ad impegnarsi concretamente e fattivamente affinché l'azione della Federazione si mantenga sui livelli sopra indicati, e in particolare sui seguenti aspetti: tutela giuridica contro gli atti discriminatori, riforma art.24 L.328/2000, proposta di legge sulla presa in carico, livelli essenziali, scuola, lavoro.

In tal senso, si definiscono due distinti piani di intervento:

■ **rafforzare l'impegno di Anffas Nella Fish, consolidando gli apporti tecnici sin qui forniti per la definizione e attuazione della linea della Federazione;**

■ **al contempo, riprendere e mantenere l'iniziativa pubblica autonoma dell'Associazione sui temi e sulle scadenze di politica sociale e per l'attuazione del proprio programma.**

quinto quesito

In che modo coniugare il protagonismo delle persone con disabilità (dimostrazione delle proprie abilità) con l'obiettivo dell'inclusione sociale?

- a. Realizzare l'inclusione sociale è un compito che l'intera comunità deve assumere non solo per dettato legislativo, ma per convincimento culturale che ANFFAS deve contribuire a diffondere. Detto questo, è inutile negare che spetta in primo luogo alle persone con disabilità e a chi le rappresenta compiere ogni sforzo per promuovere processi inclusivi, producendo eventi e occasioni in cui l'elemento prevalente sia la naturale collocazione/esposizione delle capacità/abilità di ciascuno in contesti e situazioni normali;

- b. È altresì vero che al fine di promuovere processi di inclusione diviene importante e complementare veicolare e promuovere l'immagine positiva della persona con disabilità in grado, come chiunque, di esprimere creatività e talenti: in tal senso manifestazioni, iniziative ed eventi dedicati, non possono essere considerati negativamente;
- c. Occorre però incrementare a tutti i livelli (nazionale e territoriale) iniziative in ambiti e circuiti normali.

In tal senso si propone che questa Assemblea nazionale assuma i seguenti orientamenti:

- **la progettazione ed attuazione di iniziative di carattere sportivo, ricreativo, culturale, artistico e comunque di qualunque attività di carattere pubblico promossa da ANFFAS (a livello nazionale e territoriale) in ambiti, occasioni e circuiti normali già assunto come fattore di qualità nella Carta dei Servizi;**
- **diviene pertanto un preciso impegno per le Associazioni socie quello di organizzare/partecipare ad almeno un evento annuale in ambito normale.**

2. *l'impegno programmatico e il percorso politico da qui al 2006*

Questa parte di relazione intende indicare in forma sintetica elementi programmatici e tappe di percorso politico da qui al rinnovo delle cariche sociali che sarà effettuato nel 2006.

2.1. *il percorso politico e organizzativo 2005/2006*

La portata e la complessità dei temi trattati impone la necessità di promuovere un supplemento di analisi e di confronto per definire programmi e assetti organizzativi coerenti con la linea di politica associativa qui definita.

Tale supplemento di analisi e discussione, che deve necessariamente coinvolgere gli organismi regionali, deve prendere in considerazione gli elementi prioritari che caratterizzano l'attuale fase politica e istituzionale e tradurli con la definizione di piani

di lavoro, organismi e strumenti che contribuiscano a migliorare la qualità del lavoro svolto dall'Associazione.

In tal senso, si propone che l'Assemblea dia mandato al C.D. di organizzare entro la fine del 2005 una Conferenza Programmatica a cui invitare:

- gli organismi regionali, accompagnati da almeno un elemento tecnico/professionale rappresentativo della realtà regionale stessa;
- i membri del Comitato Scientifico e del Comitato Tecnico;
- rappresentanze della FISH e del CND.

Le finalità di tale iniziativa possono essere così sintetizzate:

- in relazione alle priorità programmatiche dell'Associazione e alle priorità emergenti dall'attualità della situazione politica e istituzionale proporre al C.D:
 - forme organizzative e strumenti che possano garantire una adeguata capacità di azione a livello nazionale (p.e. Riorganizzazione e riassetto di: Ufficio Nazionale, Comitato Tecnico, Comitato Scientifico);
 - programmi, progetti e piani di lavoro (formazione, campagne nazionali, ecc.);
- redigere e proporre al C.D. il programma triennale di sostegno alle attività degli organismi regionali;
- confrontarsi ed eventualmente definire proposte di cambiamento relativamente agli attuali strumenti di informazione.

In relazione invece ai contenuti di politica sociale su cui impostare la Conferenza Programmatica, si propongono i seguenti temi prioritari:

- riforma della Costituzione, federalismo fiscale, livelli essenziali di assistenza;
- presa in carico, progetto globale, età evolutiva;
- scuola;
- lavoro;
- riforma del sistema dell'accertamento;
- tutela giuridica dei casi di discriminazione;
- tutela giuridica della persona con disabilità e progetto di vita (amministratore di sostegno).

Il C.D., ove tale percorso risultasse condiviso ed approvato dall'Assemblea, resterebbe sin d'ora, impegnato a procedere all'organizzazione e convocazione della Conferenza Programmatica, facendola precedere dallo svolgimento di iniziative

finalizzate alla condivisione dei contenuti e delle problematiche dei temi sopra indicati.

Fin qui la descrizione delle finalità e dei contenuti generali della Conferenza Programmatica. In realtà, appare evidente la necessità di dare concretezza ad una dimensione dei rapporti tra ANFFAS Onlus e gli Organismi regionali più volte affrontata e dibattuta, e da tutti sempre condivisa, per realizzare un unico vero grande obiettivo:

- disporre di una rete regionale che sia in grado di negoziare lo sviluppo delle politiche sociali a livello regionale, mantenendo fermo il quadro culturale e politico stabilito da ANFFAS Onlus;

una necessità che non ha nulla a che fare con una volontà di egemonia del “pensiero ANFFAS”, ma che si basa sulla consapevolezza e certezza che tale “pensiero” corrisponde agli ideali di uguaglianza, non discriminazione e pari opportunità che il movimento delle persone con disabilità ha sancito e che così, a partire dal nostro stile di lavoro, ci piace riassumere questo concetto con uno degli slogan forti sanciti nel corso del 2003 ***“niente su di noi senza di noi”***.

Abbiamo delineato, quindi, le caratteristiche di una Nuova Frontiera che oggi ci poniamo davanti. Una Frontiera che riguarda, come abbiamo detto all’inizio, il rapporto tra noi, il nostro essere Associazione, le nostre relazioni con coloro che condividono, a livello volontario o professionale, ogni giorno la nostra fatica di costruire una società migliore, la nostra ricerca di verità, con il cuore e la ragione. Una Frontiera che ci chiama a metterci nuovamente in cammino, verso l’orizzonte, perché, come diceva il 15 luglio 1960, 45 anni fa, il Presidente della Nuova Frontiera, John Fitzgerald Kennedy, con parole di straordinaria attualità, *“il tempo è maturo per uomini nuovi che sappiano affrontare problemi nuovi. Sarebbe facile indietreggiare, accontentandoci della sicura mediocrità del passato... ma credo che il nostro tempo esiga immaginazione, inventiva, rinnovamento e decisione... La Nuova Frontiera cui mi riferisco non è costituita da una serie di promesse, ma da una serie di impegni”*.

A questo impegno noi, oggi, rispondiamo, con la consapevolezza di essere in tanti a condividere un sogno, a sperare nel domani con la fiducia nell’oggi, a darci da fare con la ragione dei forti ed il cuore dei perseveranti. E che la sorte ci sia propizia.

Grazie.