



# ***PARTECIPAZIONE, RESPONSABILITÀ ED IMPEGNO***

***Relazione***

***Presidente Nazionale Anffas Onlus***

***Assemblea Nazionale dei Rappresentanti delle Associazioni Socie***

***Torino, 7 e 8 giugno 2014***

## PERCHÉ PARTECIPARE?

Carissimi,

credo ed ho scelto, piuttosto di presentare all'odierna Assemblea una relazione di attività nella forma consuetamente utilizzata, di soffermarmi per questa mia relazione su due aspetti di fondamentale importanza: gli elementi della partecipazione e della responsabilità.

Ciò tenuto anche conto del fatto che, essendo questa un'Assemblea elettiva, sarà compito degli Organismi Associativi neo-insediati di procedere, quale primo atto, con il coinvolgimento e la partecipazione attiva dei presidenti e coordinatori degli organismi regionali, a redigere un programma di azione coerente con la nuova vision associativa.

A tal fine, desidero innanzitutto citare testualmente quanto contenuto nella prolusione che Pietro Barbieri, Presidente Fish uscente, ha presentato in occasione del recente Congresso della Federazione (tenutosi nel marzo 2014).

Pietro Barbieri ha così affrontato il tema della partecipazione: *"[dare corpo all'atto più importante della democrazia significa] partecipare alla vita economica, sociale e culturale del Paese e farvi partecipare le persone con disabilità e le loro famiglie. Le organizzazioni che chiedono dialogo sociale, lo devono anche praticare e lo praticano. È questa una caratteristica distintiva del Terzo Settore italiano alla quale ascriviamo in pieno le nostre aspettative di una politica dei cittadini impegnati e del civismo che ha radici nobili e antiche nel nostro Paese. Siamo cittadini impegnati poiché viviamo l'esperienza della discriminazione fondata sulla disabilità. Le grandi campagne contro i cosiddetti falsi invalidi hanno alimentato lo stereotipo della malattia e della inutilità di vite come le nostre. Un pregiudizio antico che Martha Nussbaum associa in particolare alle rappresentazioni delle debolezza ed ai più bassi istinti dell'umanità: la raffigurazione dell'antitesi alla forza dell'uomo nuovo (bianco, maschio, atletico, in perfetta salute, dai 20 ai 40 anni di età, occidentale) è nella fragilità di uomo avanti nell'età, effeminato, scuro di carnagione, ricurvo e maleodorante. Ecco il brodo culturale in cui il totalitarismo nazista dispiegherà l'incredibile follia dell'Olocausto la cui macchina di morte fu sperimentata sulle persone con disabilità nel progetto T4"*

A questo riguardo voglio ricordare che Anffas, grazie ad un'intuizione di Virginia Reggi ha portato in molte parti d'Italia una mostra itinerante le cui immagini dicono più di mille discorsi. Mostra che abbiamo voluto portare anche in questo luogo affinché ognuno di noi non dimentichi mai quanto è accaduto a partire dal 1917 ed in modo più subdolo e strisciante ancora accade.

Proseguendo con le parole di Barbieri: *“Una cifra però perlomeno dell’intero mondo occidentale. A partire dai paesi della cultura liberale che hanno praticato la sterilizzazione per evitare la riproduzione di persone con disabilità e che oggi riproducono i germi dell’eugenetica cercando di legittimare la soppressione di bambini con disabilità come accade in Belgio e Olanda. A queste follie va data risposta con i principi liberali che hanno ispirato la Dichiarazione dei Diritti dell’Uomo: valorizzare le diversità umane, riaffermare la dignità di ogni vita e riconoscere finalmente lo stigma della discriminazione.*

*È questo l’occidente e l’Europa in cui crediamo: parole come diritti e opportunità che danno pienezza alla pace guadagnata con secoli insanguinati da guerre insensate. Gli egoismi nazionali, di classe sociale e di privilegio economico hanno già mostrato il volto più cupo nella prima parte del*

*Novecento. Siamo convinti che la partecipazione civica dei cittadini è il baluardo principale contro*

*le grottesche derive di quella natura. La nostra consapevolezza e la nostra indipendenza è un argine alle caste politiche ed economiche oltre che al conformismo culturale del pensiero unico. Ed è anche argine alle espressioni da Bar Sport che ormai campeggiano sui media ad ogni riunione del Consiglio d’Europa o di impennata dello spread: il welfare europeo è una zavorra da comprimere. Bisogna generare valore economico e ricchezza che ricadrà su tutti, anche sulle fasce svantaggiate.*

*Le politiche di austerità sono un inciampo della storia. Se è vero che non si dà futuro con un debito*

*e un deficit fuori controllo, è soprattutto vero che l’attuale crisi è figlia di un neoliberalismo che ha*

*ingigantito il divario sociale aumentando la ricchezza di pochi a sfavore della redistribuzione. Ai ceti medi-bassi è arrivato assai poco. Ancor di più quando si parla di persone con disabilità, il “combinato disposto” tra pregiudizio di improduttività e crisi economica fa leva sugli istinti e sulla pancia del Paese trasmettendo l’idea di scrocconi come titolò Panorama qualche tempo fa. Dobbiamo essere chiari.*

*I falsi invalidi non sono dove li stanno cercando e i dati sono sotto gli occhi di tutti:*

*1. Secondo l’Istat le persone con disabilità che potrebbero avere accesso all’indennità di accompagnamento sono circa 2 milioni e 800 mila. Le persone alle quali è erogato quel presidio assistenziale sono 1 milione e 800 mila. Ne manca ben un milione all’appello.*

*Dimostrazione che gli italiani sono migliori della casta politica, accademica e giornalistica che li accusa di rubare ai “poveri invalidi”;*

*2. L’Italia è al 25 esimo posto su 27 Paesi dell’Ue per spesa sociale per le persone con disabilità. Dopo la Bulgaria e dopo il Portogallo. Terz’ultimi. Alle politiche sociali mancano più di due punti di PIL, ben 32 miliardi per colmare lo spread con la media dell’Europa a 15 con cui ci confrontiamo.*

*3. i falsi invalidi sono coloro che hanno pagato somme ingenti per accedere ai posti di lavoro perlopiù nella pubblica amministrazione. Chi ricorda i 5000 postini "invalidi" assunti solo nel palermitano? Ci vuole poco in fondo: un certificato che accerti la somma di disabilità minimali ed ecco che si materializza l'iscrizione alle liste speciali. Da lì è un gioco da ragazzi. L'abbiamo denunciato noi che nei posti di lavoro riservati non vengono assunte persone con disabilità.*

*Il welfare europeo è sotto attacco dalle politiche incentivate dal Fmi. E i sostegni alla disabilità entrano sempre nel mirino come spesa a perdere e quindi sacrificabile ancor più facilmente. Ralph Dahrendorf si rivolgerà nella tomba pensando che i suoi studi invece certificavano il sistema di protezione sociale come grimaldello di prosperità diffusa e di crescita complessiva dell'economia. D'altro canto lo affermano quelle aziende che offrono ai loro lavoratori servizi sociali (nidi, assistenza agli anziani ecc) poiché sono convinte che la serenità di un lavoratore è conveniente per la produttività dell'impresa e necessaria al suo successo.*

*Non siamo un intralcio della storia. Facciamo parte di quella schiera per cui l'emancipazione degli*

*oppressi di basagliana memoria è fondamentale per il progresso economico, sociale e culturale della società in cui viviamo. Assieme all'European Disability Forum affermiamo con forza che non vogliamo essere noi a pagare la crisi.*

*Il provvedimento di restituzione di 80 euro al mese in busta paga ai lavoratori con redditi medio bassi è una svolta epocale nei rapporti sociali di questo Paese dove la scala sociale è ferma da un paio di decenni. Ma non è uguale per tutti: coloro con carichi familiari significativi (figli, anziani e ancor peggio se figli e coniugi con disabilità) non l'apprezzeranno quanto un single in analoghe condizioni reddituali. Ciò che colma quel gap è il welfare. Non c'è altro per produrre equità e progresso economico.*

*Democrazia, partecipazione e giustizia sociale. Ecco i cardini del nostro impegno di cittadini attivi.*

*Dove collochiamo il nostro impegno quotidiano? Molto è cambiato nel nostro Paese sulla disabilità:*

- 1. era impossibile muoversi se non con le automobili private;*
- 2. la disabilità cognitiva era quasi esclusivamente collocata in percorsi di contenimento;*
- 3. il diritto di scelta del come poter vivere era un tabù;*
- 4. tra i genitori era diffusa l'idea che un bambino con disabilità rappresentasse un problema nel migliore svolgimento delle attività didattiche per i loro figli;*
- 5. la riabilitazione era un atto assistenziale permanente e le politiche principali sulla disabilità erano da ascrivere essenzialmente alle attività sanitarie;*
- 6. uscivano sentenze che affermavano che i lavoratori con disabilità avrebbero dovuto essere assunti solo nella pubblica amministrazione poiché essa è l'unico datore di lavoro tenuto alla solidarietà;*

*7. disabilità gravi come la SLA, l'autismo e le gravi cerebrolesioni e più in generale le disabilità intellettive e/o relazionali sono emerse finalmente dall'oblio della storia ed hanno acquisito centralità nel dinamiche culturali, sociali e politiche.*

*Molto, ma non abbastanza per sentirci cittadini a pieno titolo. Non è l'esercizio di un ruolo, ma l'indignazione per l'ingiustizia che guida la nostra azione. Ancor più di fronte all'insulto dell'opulenza che spreca risorse umane ed economiche inutilmente in attività a perdere:*

- 1. un'assistenza centrata sulla residenzialità con costi giganteschi e smisurati rispetto alla domiciliarietà, per di più con partecipazioni tal volta fuori misura;*
- 2. una riabilitazione che si confonde con assistenza ancora troppo spesso;*
- 3. un approccio didattico che funziona solo in presenza dell'insegnante di sostegno (1 su 7 dell'intero corpo docente ormai);*
- 4. centri per l'impiego che collocano solo il 2 per cento dei lavoratori e percentuali inesistenti di lavoratori con disabilità.*

*Per qualcuno la disabilità è diventato un business e confonde il mezzo col fine. I servizi e i sostegni generano se stessi in una chiave autoreferenziale pura ormai. È arrivato il momento di cambiare complessivamente e radicalmente approccio ricostruendo le finalità. La crisi ce lo impone. È finita la ricreazione. La nostra spending review è basata sulla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (e sul Piano d'Azione del Governo quindi).*

Volutamente ho riportato, solo con qualche piccola integrazione, le parole di Pietro Barbieri. Credo infatti che nessuno di noi – certamente non io – sarebbe riuscito ad esprimere meglio il quadro culturale in cui stiamo operando e di cui dobbiamo tenere grandemente conto nell'orientare le nostre politiche.

Altro documento che credo sia importante citare è il Manifesto predisposto dall'European Disability Forum, che nelle scorse settimane vi abbiamo inviato e che so che alcuni di voi hanno opportunamente utilizzato nel confronto con i candidati alle recenti elezioni europee.

Qui riporterò solo i punti di priorità assoluta nello stesso contenuti.

Oggi infatti, in barba a quanto detto da “i populistici di turno e gli euroscettici” dobbiamo sempre più sentirci ed operare quali cittadini del mondo e dell'Europa senza per questo dimenticarci delle nostre specificità e migliori tradizioni e cultura, sia a livello di nazione che delle singole realtà regionali.

Questo è quanto EDF ha richiesto alle forze politiche affinché assumessero un formale impegno nell'ambito dei propri programmi:

**1. La promozione di una concezione inclusiva, sostenibile e democratica dell'Europa.**

**2. La riforma delle politiche economiche e sociali europee per garantire la protezione e il godimento dei diritti umani degli europei con disabilità.**

**3. L'accessibilità di beni e servizi per tutti, attraverso:**

- **l' European Accessibility Act**, l'attesissima legislazione Europea sull'accessibilità di beni e servizi all'interno del mercato interno della UE,

- la proposta, di **Direttiva sull'accessibilità dei siti web pubblici**, una legislazione di importanza cruciale all'interno dell'Agenda Digitale dell'UE, attualmente in fase di trattativa.

- **l'accessibilità dei trasporti e delle infrastrutture,**

- la rimozione degli ostacoli **alla libera circolazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie,**

- **l'eliminazione degli ostacoli all'utilizzo dei fondi dell'UE per le persone con disabilità.**

**4. L'adozione della proposta di Direttiva generale contro la discriminazione,** una legge avanzatissima dell'UE concepita per proteggere, fra le altre, le persone con disabilità dalla discriminazione in ogni ambito di vita.

**5. La ratifica immediata del Protocollo Opzionale della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità da parte dell'Unione Europea e di tutti gli Stati membri** che, pur avendo ratificato la Convenzione, devono ancora ratificare il Protocollo Opzionale, che introduce procedure importanti per rafforzare la Convenzione.

**6. La strutturazione nelle istituzioni europee di meccanismi per garantire in tutte le legislazioni e le politiche l'ottemperanza alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità nonché il coinvolgimento delle persone con disabilità.**

Questa prima parte della relazione si intitolava "Perché partecipare?".

La risposta è semplice: per incidere. Per scardinare ed evitare che possa riproporsi un sistema (come quello sopra ben descritto nelle parole di Barbieri) che lascia da parte le nostre vite, le vite delle persone con disabilità e quelle dei loro genitori e familiari.

Per evitare che l'Italia, l'Europa, il mondo intero "ingoi" in un boccone vite e diritti di milioni di cittadini, continuando a discriminarli.

Perché se non partecipiamo, sarà qualcun altro a decidere al posto nostro e non è assolutamente detto che quanto decida sia per noi favorevole.

Partecipare, con competenza, impegno e passione, è quindi non solo un diritto ed una straordinaria opportunità, ma anche un dovere ed una responsabilità per chiunque scelga di far parte di un'Associazione come la nostra.

E garantire che ciascuno possa partecipare, attraverso gli strumenti formali e democratici, ma anche - in aggiunta - nelle modalità informali, è un preciso dovere

ed una responsabilità di chiunque ricopra ruoli e cariche all'interno della nostra Associazione.

Solo riconoscendo partecipazione e responsabilità quali elementi cardine del nostro essere e del nostro agire, ad ogni livello, avremo speranza e potremo tentare di essere all'altezza dei compiti e delle sfide, sempre più difficili, che ci attendono.

## **CHI DEVE PARTECIPARE?**

“Nulla su di noi, senza di noi!” è il motto e l'essenza stessa del nostro essere Associazione, è lo slogan che ripetiamo al nostro stesso interno, all'interno delle federazioni e delle reti delle quali facciamo parte sia nel più ristretto ambito della disabilità che in quello più ampio del terzo settore e del “mondo” dei diritti. È lo slogan che invochiamo con forza costantemente nei confronti dei nostri interlocutori, soprattutto quelli istituzionali.

Non voglio quindi qui ragionare ancora sul quanto sia importante che quel “Nulla su di noi, senza di noi!” divenga un imperativo e si rafforzi nel tempo, ma piuttosto intendo soffermarmi su una parte della frase: il “noi”.

La domanda che infatti da un po' di tempo ci poniamo riguarda i livelli di partecipazione interni: **chi è che dovrebbe partecipare attivamente alla vita della nostra associazione e di conseguenza avere la possibilità di influire sulle decisioni e scelte, soprattutto politiche, che riguardano le persone con disabilità e le loro famiglie? E chi è che allo stato effettivamente partecipa a ciascun livello all'interno della nostra associazione?**

Lo scorso anno, nella relazione del Consiglio Direttivo approvata all'unanimità dalla nostra Assemblea abbiamo sollevato diversi interrogativi rispetto alla partecipazione degli associati, delle persone con disabilità, dei fratelli e delle sorelle, delle famiglie giovani. Abbiamo ragionato anche della partecipazione delle strutture associative locali ai livelli regionali e, insieme a questi ultimi, al livello nazionale. Ed abbiamo inoltre in più occasioni ribadito l'importanza della partecipazione della nostra intera associazione alle reti nazionali ed internazionali ed in generale al “mondo esterno”.

Non possiamo che dirci purtroppo ancora lontani da un modello di associazione che vede la partecipazione attiva di tutte le sue componenti a tutti i livelli e che, anche in conseguenza di ciò, riesce ad incidere in modo significativo anche all'esterno, nei confronti delle reti, delle istituzioni e della società civile.

Facciamo infatti grandi, grandissime cose. Ma ancora troppo spesso le facciamo in pochi, magari sempre gli stessi.

E non possiamo più pensare che in pochi si possa “cambiare il mondo”, soprattutto se non si è uniti, se non si è coesi, se non si dà a ciascuno la possibilità – vera – di partecipare riconoscendo anche la responsabilità che il farlo comporta.

La nostra vera forza, la possibilità di perseguire il raggiungimento della nostra mission, dipende in grandissima misura da chi partecipa e da quanto e come

partecipa. Ma nonostante i nostri “grandi numeri”, che sono rilevanti se pensiamo alla miriade di piccole associazioni che fioriscono sui territori, divenendo insignificanti se rapportati al più complessivo numero di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale presenti nel nostro Paese, i livelli di partecipazione al nostro interno sono ancora decisamente bassi.

I nostri associati conoscono molto poco la vita della nostra Associazione ed altrettanto poco vi partecipano. Ce lo dicono con chiarezza i risultati del sondaggio condotto in questi mesi nell’ambito dell’iniziativa **“Linea diretta con Anffas”** che troverete nella cartellina dei lavori. Solo per riportarne alcuni, sui 400 associati intervistati solo il 43,25% ha dichiarato di partecipare assiduamente all’attività della propria associazione locale e ben il 40% di non parteciparvi affatto; il 7% ha dichiarato di non conoscere l’esistenza del livello nazionale ed il 43% di non sapere quali siano le sue attività, mentre solo il 10% ha partecipato almeno una volta ad iniziative promosse da Anffas Nazionale. Il 94% degli intervistati non ha mai navigato sul portale associativo [www.anffas.net](http://www.anffas.net).

Questi dati devono farci riflettere ed interrogare a tutti i livelli, perché è soprattutto attraverso la nostra capacità di costruire un “esercito” di persone coinvolte alla nostra causa che possiamo pensare di vincere le nostre battaglie. Si tratta di una responsabilità di Anffas Nazionale, ma anche dei livelli regionali e dei livelli locali.

E potrei proseguire nell’analisi di tutti i livelli di partecipazione e rappresentanza all’interno della nostra associazione, a partire dalla partecipazione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale che diviene, anche grazie al percorso intrapreso con la nostra nuova vision, un imperativo.

Non voglio dilungarmi nell’elenco di quanti devono partecipare ed a che cosa (fratelli e sorelle, famiglie giovani, collaboratori, livelli regionali, autonomi enti a marchio, etc), ma desidero chiudere questa ulteriore parte della relazione con un’ultima riflessione.

Da 56 anni i genitori Anffas conducono impensabili battaglie per garantire che ai propri figli sia consentito di partecipare: alla scuola, al lavoro, alla vita in generale.

Si tratta di una battaglia che è stata condotta lentamente, con dignità e con grande successo e “miracolosi” risultati, ricercando e sperimentando modelli e strumenti, costruendo alleanze, stabilendo confini con quanti non perseguivano la nostra medesima missione.

Questo per dire che Anffas è maestra in questo campo. Ha insegnato al mondo intero che cosa significhi uscire dall’ombra e partecipare e forse è adesso giunto il momento che volga lo sguardo verso l’interno e con la stessa passione e determinazione lo insegni a se stessa.

## **A CHE COSA DOBBIAMO PARTECIPARE?**

Nella premessa di questa relazione ho delineato lo scenario nel quale oggi ci muoviamo, sia a livello nazionale che europeo. Tra l'altro, ormai da anni, in ogni occasione di incontro e scambio della nostra Associazione, ragioniamo insieme su come far fronte alla situazione politico-culturale nella quale ci troviamo, drammaticamente segnata dalla crisi che ha colpito il nostro Paese (e non solo) e della quale ancora si fatica a vedere la fine.

In questo scenario i livelli di iniziativa e di azione che alla nostra Associazione, ed al movimento delle persone con disabilità in generale, vengono richiesti sono elevati e molteplici.

Le vicende degli ultimi anni ci hanno costretti, nostro malgrado, ad agire su due fronti: non più tanto e solo quello dell'avanzamento e dello sviluppo, ma anche e soprattutto quello della salvaguardia e difesa di quanto già conquistato. Ciò ha naturalmente comportato un investimento ingente di risorse, ma non ci ha fortunatamente distolti dal nostro fondamentale compito di essere agenti per lo sviluppo.

In questi anni, di pari passo con i temuti (ed in qualche caso riusciti) arretramenti sul fronte dei diritti delle persone con disabilità si sono avuti anche avanzamenti ed importanti risultati.

Uno tra tutti, dopo la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e l'istituzione dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, l'emanazione del **Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità** divenuto legge con Decreto del Presidente della Repubblica del 4/12/2013. Si tratta di un documento importante, nel quale la partecipazione delle persone con disabilità e di chi le rappresenta ha avuto un impatto ed una capacità di incidere a dir poco straordinari. In quel Piano è delineata la quasi totalità dei cambiamenti che il nostro Paese dovrebbe rapidamente mettere in atto per garantire che i cittadini con disabilità e le loro famiglie siano meno discriminati e vedano migliorare la condizione di rispetto dei propri diritti umani e la qualità di vita.

Ma chi pensa che - in assenza di una forte azione di lobby, impulso e richiesta da parte dei "diretti interessati" - tale Piano possa essere messo in atto, probabilmente è preda di una pia illusione.

La nostra partecipazione è essenziale, la responsabilità massima, per far sì che ciò avvenga e che quel piano non sia tenuto nel cassetto o, peggio, venga utilizzato per mettere in atto improbabili iniziative.

Uno degli aspetti principali contenuti nello stesso, che da anni solleviamo come di fondamentale importanza, è la **revisione del sistema di accertamento e verifica dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità** dal quale oggi dipende l'accesso a prestazioni e servizi (economici ed assistenziali) da parte delle persone con disabilità. Come sappiamo, infatti, quello attuale è basato su un approccio medico-

legale e assicurativo del tutto superato, antieconomico e spesso fonte di autentiche vessazioni e discriminazioni.

Anche questo è un tema sul quale la nostra partecipazione, ma soprattutto il nostro apporto anche dal punto di vista tecnico e scientifico – oltre che politico – è fondamentale e ciò forti oggi anche dell'importante risultato raggiunto dalla nostra Associazione nei confronti dell'INPS e dell'iniquità con la quale la stessa ha condotto il piano straordinario di verifica presentato come volto a stanare i falsi invalidi e che invece sappiamo essere stato esclusivamente un inutile dispendio di denaro e di energie ed un nuovo insulto alla dignità delle vere persone con disabilità.

Come voi tutti ben saprete, infatti, Anffas ha impugnato innanzi al TAR diversi provvedimenti INPS che avevamo ritenuto essere vessatori nei confronti delle persone con disabilità (poiché facevano rientrare nei controlli anche le persone già soggette a rivedibilità, costringendo anche i cittadini a visite di fronte a commissioni INPS e senza l'ausilio del rappresentante Anffas in quelle per la revisione ordinaria, ha previsto illegittimamente verifiche sulla certificazione ex L. 104/92, etc) ed ha visto accolta tale propria tesi. A questo proposito, non è un caso che la FISH abbia richiesto ad Anffas, nella figura del sottoscritto, di assumere la delega – all'interno della Giunta Nazionale – al tema della revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione e modello di intervento del sistema socio-sanitario.

A ciò si collega anche il percorso intrapreso, grazie principalmente ad Anffas, per l'affermazione del diritto delle persone con disabilità a disporre del **progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della L. 328/00** ed alla sua corretta redazione. In questo campo, come sapete, abbiamo agito cercando di incidere a tutti i livelli: nelle aule dei Tribunali, con il diretto coinvolgimento dei cittadini e la sensibilizzazione della società civile, con le istanze rivolte alle istituzioni e gli interventi politici, con la ricerca e sperimentazione di modelli e buone prassi. Ma anche in questo caso, nonostante lo straordinario lavoro realizzato, siamo ancora decisamente lontani dal raggiungimento dell'obiettivo ed anche in questo caso la nostra partecipazione è responsabilità nei confronti delle migliaia di persone con disabilità che si trovano senza risposte, con difformità territoriali enormi, in assenza di una presa in carico globale e continuativa, private del diritto di scegliere e di poter disporre di sostegni adeguati ed efficaci.

E potrei continuare questo elenco quasi all'infinito, toccando i più svariati temi: dalla **riforma del welfare** e l'allocazione di **adeguate risorse** nel sociale e la **rivisitazione dei livelli essenziali sanitari** e la definizione ed emanazione di quelli delle **prestazioni sociali**, alla **presa in carico precoce**, alla **scuola**, al **lavoro**, alla **de-istituzionalizzazione** ed all'affermazione del diritto alla **vita indipendente ed interdipendente**, alla garanzia delle pari opportunità nel campo **dell'informazione e della comunicazione**, della **mobilità**, agli **strumenti di tutela giuridica** con il superamento degli istituti dell'interdizione ed inabilitazione. Sono tutti temi che ci riguardano, che ci toccano da vicino, le cui ricadute sperimentiamo

quotidianamente come persone con disabilità, come famiglie, come associazioni e come gestori dei servizi.

Un inciso a parte merita la questione relativa alla **recente riforma dell'ISEE** che, una volta entrata in vigore, richiederà revisioni e miglioramenti, ma anche verifica e monitoraggio costante per evitare che si trasformi nell'ennesima beffa a danno dei cittadini con disabilità e delle loro famiglie. Perché – ormai lo sappiamo bene – quando parliamo di ISEE parliamo inevitabilmente di compartecipazione al costo ed accesso ai servizi e quando parliamo di contribuzione economica non possiamo ignorare il binomio, sempre più evidente, tra disabilità e povertà.

E' su questi, e tanti altri, temi che la nostra partecipazione è indispensabile e deve necessariamente essere declinata a tutti i livelli. E ancora una volta, in questo, determinante è la nostra capacità di agire ai livelli regionali.

Ma soprattutto non è più il tempo di agire in maniera isolata, magari sconnessa e scoordinata. Partecipare significa essere parte di un tutto, nel rispetto delle individualità di ognuno.

Essere parte di un tutto significa riconoscersi nei valori, principi ed identità della nostra Associazione e fare proprio, ogni giorno, il compito e la necessità di essere al suo interno con impegno, attraverso critica costruttiva, ma soprattutto responsabilità.

Il Presidente di un'Associazione nazionale, un Consiglio Direttivo, un Presidente Regionale, un Associato... da soli non hanno alcuna forza. Le nostre battaglie, se portate avanti individualmente, non condurranno ai risultati sperati e soprattutto non avranno adempiuto al compito di rappresentanza che ci è dato di esercitare.

E forse il più grande risultato che la nostra Associazione possa pensare di raggiungere è proprio quello di divenire un luogo di confronto, di riflessione, di scambio in cui a ciascuno sia consentito di incidere, di essere parte, di vedersi riconosciuto come soggetto il cui contributo è di fondamentale importanza, significato, valore.

**Partecipare è la nostra responsabilità.**

**Questa Associazione è la nostra responsabilità.**

**Di ciascuno di noi, nessuno escluso.**