

L'attuale situazione socio-economica, politica, culturale e le ripercussioni che la stessa sta avendo sui sistemi di welfare nazionale, regionali e locali e, di conseguenza, sulle condizioni di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie richiedono sicuramente l'avvio di una seria riflessione, anche al fine di individuare le possibili contromisure e strategie che la nostra Associazione, in primo luogo, ma ovviamente anche l'intero movimento delle persone con disabilità può e deve mettere rapidamente in campo.

L'attuale situazione delle politiche sociali in Italia

Se volessimo rispondere alla domanda: "A che punto siamo, in Italia, rispetto alle politiche rivolte alle persone con disabilità ed ai loro genitori e familiari?" avremmo sicuramente qualche difficoltà.

Molte volte, infatti, ci siamo detti che "nulla è cambiato", assegnando a quel "nulla" tutto il peso, la delusione e l'amarezza di una situazione che continua a rimanere difficile.

Ma in questo particolare momento la nostra percezione è che limitarsi a dire che "nulla cambia" sia sbagliato, riduttivo e dannoso, in quanto, invece, qualcosa è cambiato e sta cambiando, ma in peggio!

Tale affermazione può essere sostanziata, da parte nostra, con alcuni elementi, ognuno pesante come un macigno:

- **L'informazione ci è amica o nemica?**

Il mondo dei "media" è cosa seria e complessa ed è sbagliato procedere per facili e sbrigative semplificazioni.

Ciascuno di noi sa che l'atteggiamento di chi opera nell'informazione sta compiendo progressi quando si parla di disabilità: lo spazio dedicato ai "nostri" temi ci pare sia cresciuto non solo in quantità, ma soprattutto in qualità, sensibilità e correttezza e, di sicuro, sono più che in passato i bravi professionisti dell'informazione che hanno fatto lo sforzo di capire di cosa si sta parlando quando si vuole raccontare la condizione di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Non abbiamo strumenti e possibilità per determinare con esattezza la dimensione di questo progresso, ma ne siamo certi, così come siamo certi che ciascuno di noi lo abbia verificato, nell'ambito della nostra attività associativa o nel proprio "ruolo" di cittadino.

La nostra Associazione ha però, purtroppo, potuto maturare un'altra certezza, relativa al fatto che il valore del progresso compiuto soccombe dinanzi ad un altro modo di fare comunicazione: pubblicare ogni cosa che produca guadagno di cassetto, servire questo o quel gruppo di potere, cavalcare le demagogie del momento, e quindi avanti con le volgarità, le bugie, le notizie inventate o comprate o non verificate, i servizi e le copertine scandalistiche, la cronaca nera e via di questo passo.

Ci riferiamo principalmente alla **copertina pubblicata sul numero 13 del 24 marzo 2011 di Panorama**, alla quale abbiamo dedicato anche la copertina de "La rosa blu" di maggio 2011, combinandola (non a caso) con altre "uscite" (FÖRA DI BALL) che hanno campeggiato negli ultimi mesi sulle pagine dei giornali.

A questo proposito, la nostra Associazione ha già ritenuto, dapprima sulla nostra rivista e adesso anche in questa relazione, di esprimere la propria posizione in merito a questa orribile pagina del giornalismo italiano.

Orribile pagina, perché nel nostro caso è accaduto qualcosa di più grave di una "semplice" brutta immagine messa in copertina per attirare l'attenzione dei lettori.

Questa copertina è l'ultimo atto – speriamo lo sia davvero – **di una lunga campagna che, ancor prima di essere mediatica, è culturale e politica, che individua nelle persone con disabilità una delle cause delle difficoltà, e non solo economiche, nelle quali si trova il Paese.**

Non si tratta certo di parole nostre, ma del più autorevole Ministro del Governo (il Ministro Tremonti) che dice che questo Paese non è competitivo perché ha 2,7 milioni di invalidi.

Solo un'opinione del Ministro Tremonti? Non pare. Il Ministro Brunetta, in una delle tante occasioni in cui occorreva dire che l'Italia va male perché si spendono troppi soldi per i disabili, dichiarò testualmente che "è ora di finirla con i furbetti che approfittano dei permessi della Legge 104, per fingere di assistere i nonnetti invalidi".

E vogliamo dimenticarci di quell'**Assessore** alla Cultura e all'Istruzione del Comune di **Chieri**, in Piemonte, che disse che in certi casi non serve a nulla insistere nell'integrazione scolastica di alunni con disabilità psichiche?

E che dire di **un insegnante di "armonia"** al Conservatorio di Milano, che auspicava «un sano ritorno alla rupe Tarpea – da quella rupe si buttavano i bambini e le bambine imperfette - anche perché è ora di finirla con il buonismo»?.

Dagli invalidi civili, causa della non competitività del Paese e dai furbetti della 104 agli invalidi civili scrocconi, il passo è breve...e infatti è stato compiuto, creando una grave lesione della dignità delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Un danno reso ancor più grave dal fatto che la rivista che ha pubblicato quella copertina d'autore fa parte della storia del giornalismo italiano e, quindi, almeno per l'anzianità di servizio, è autorevole.

Qui corre comunque l'obbligo di un'importante precisazione, anche se si tratta di una ripetizione di quanto già più volte detto: **Anffas non è assolutamente contraria alla lotta ai "falsi invalidi"**; anzi, la nostra Associazione è la prima a pretendere che chi gode illegittimamente di benefici (ma, non dimentichiamolo, sicuramente anche il sistema connivente che lo ha permesso) sia smascherato, ma questo non è un nostro compito. Il nostro compito è quello di difendere i diritti e la dignità delle "vere" persone con disabilità.

In ogni caso è bene precisare che il problema sta innanzitutto nelle farraginose modalità con cui l'intero procedimento di accertamento dell'invalidità civile e relative verifiche è stato e viene svolto. Attività queste che, come sappiamo, creano disagi di non poco conto alle "vere" persone con disabilità.

Dall'altro canto la campagna mediatica e politica che si sta costruendo intorno "a noi" trova terreno fertile in una società che, sempre più impaurita e vulnerabile, viene spinta verso individualismo ed intolleranza, generando un clima che di sicuro non favorisce il rispetto dei diritti umani e l'inclusione sociale di nessuno, tantomeno delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

- **La politica ci è amica o nemica?**

Le leggi approvate dal 2009 ad oggi

Abbiamo compilato l'elenco delle norme approvate in favore delle persone con disabilità dal 3 marzo 2009 in poi, data di approvazione della Legge di ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Come si vede, il quadro che ne emerge è alquanto scarno ed a questo si aggiunge il fatto che spesso, rispetto alle norme approvate, il complesso dei provvedimenti emanati da settori della Pubblica Amministrazione che determinano la prassi (Agenzia delle Entrate, INPS, ecc.) ne vanifica o altera i già discutibili contenuti.

Ovviamente, questa relazione non si prefigge il compito di analizzare e commentare ogni singolo atto (anche perché sul nostro e su altri siti vi sono puntuali e ampi commenti al riguardo). Il compito, come si dice nel titolo, è solo quello di dare un riscontro oggettivo e non demagogico del quadro che ne emerge e questo per capire quali siano gli orientamenti del legislatore, così da continuare, con cognizione di causa, ad operare per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Anno	Provvedimento o decreto	Contenuto
2009	Legge 3 marzo 2009 n. 18 , <i>"Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"</i>	La legge ha ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle Persone con disabilità che, dal giorno dell'entrata in vigore della norma statale, è divenuta anche fonte di diritto interno
	Legge 7 maggio 2009 , n. 46 <i>"Modifiche"</i>	Riguarda l'esercizio del diritto di voto per persone affette da gravissime infermità, per

	<i>all'articolo 1 del decreto-legge 3 gennaio 2006, n. 1, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 gennaio 2006, n. 22, in materia di ammissione al voto domiciliare di elettori affetti da infermità che ne rendano impossibile l'allontanamento dall'abitazione."</i>	le quali è possibile esercitare il diritto costituzionale del voto presso la propria dimora.
	Legge 18 giugno 2009, n. 69 <i>"Disposizioni per lo sviluppo economico, la semplificazione, la competitività nonché in materia di processo civile." – art. 56</i>	La Legge 69/2009 precisa che non è possibile presentare nuove domande di accertamento o di aggravamento di invalidità civile se sono stati attivati ricorsi non ancora conclusi.
	Decreto-Legge 1 luglio 2009, n. 78 <i>"Provvedimenti anticrisi, nonché proroga di termini e della partecipazione italiana a missioni internazionali."</i>	Due gli articoli di legge che appartengono, in una certa misura, alle politiche sociali rivolte alle persone con disabilità e ai loro parenti: l'art. 17 (ha riguardato l'abrogazione di norme precedenti che impedivano la distribuzione dei fondi per la contrattazione integrativa nel pubblico impiego - somme destinate ai lavoratori sotto forma di premi o incentivi - a coloro che avevano registrato assenze dal lavoro a seguito di congedi autorizzati ai sensi della L.104/1992 l'art. 20 (Contrasto alle frodi in materia di invalidità civile)ha previsto che l'Inps acquisisse la titolarità dell'intero procedimento di riconoscimento dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità, che, tra l'altro, si attiva con un a procedura telematica.
	Legge 24 novembre 2009, n. 167 <i>"Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 25 settembre 2009, n. 134, recante disposizioni urgenti per garantire la continuità del servizio scolastico ed educativo per l'anno 2009-2010".</i>	Nell' art.1 Comma 4 4 octies, novies, decies, undecies – si introducono norme di controllo per i lavoratori precari della scuola che usufruiscono di permessi e congedi di cui alla L.104/1992
2010	Legge 26 febbraio 2010 n. 25 <i>"Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2009, n. 194, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative"</i>	Nell' art. 5 comma 7 bis si dispone che fino al 31.12.2010, nelle città a più alta densità demografica, vi è il blocco degli sfratti per finita locazione, qualora essi siano contro persone con invalidità civile superiore al 66%, aventi un reddito annuo lordo complessivo familiare
	Legge 15 marzo 2010 n. 38 <i>Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore</i>	Disciplina il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore, intesi quali livelli essenziali di assistenza sanitaria
	Legge 24 giugno 2010, n. 107 <i>"Misure per il riconoscimento dei diritti alle persone sordocieche."</i>	Si stabilisce che per la valutazione delle persone che siano contemporaneamente sorde e cieche si effettua un'unica visita in cui siano presenti sia gli specialisti competenti ad accertare la sordità civile, sia quelli competenti per la cecità civile. Gli

		stessi trattamenti economici in favore di dette persone vengono unificati. Nell' art. 4 della legge si dispone che deve essere evidenziata tale particolare situazione di sordo-cecità anche nella redazione dei progetti individuali ex art. 14 Legge n. 328/00
	Legge 30 luglio 2010, n. 122 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, recante misure urgenti in materia di stabilizzazione finanziaria e di competitività economica."	Capo III - Contenimento delle spese in materia di impiego pubblico, invalidità e previdenza - Con l' art. 10 (Riduzione della spesa in materia di invalidità) sono state previste, per l'anno 2010, 100.000 visite di verifica straordinaria per accertare la persistenza dell'invalidità civile precedentemente riconosciuta. Son altresì previste ulteriori 250.000 visite sia per l'anno 2011 che per l'anno 2012.
	Legge 4 novembre 2010, n. 183 "Deleghe al Governo in materia di lavori usuranti, di riorganizzazione di enti, di congedi, aspettative e permessi, di ammortizzatori sociali, di servizi per l'impiego, di incentivi all'occupazione, di apprendistato, di occupazione femminile, nonché misure contro il lavoro sommerso e disposizioni in tema di lavoro pubblico e di controversie di lavoro."	Nell' art. 24 si sono introdotte da subito delle modifiche nella fruizione dei permessi lavorativi retribuiti, prevedendo che il lavoratore che assiste una persona con disabilità grave entro il secondo grado ha diritto a fruire di tali permessi, senza dover provare i precedenti requisiti della convivenza ovvero della continuità e sistematicità nell'assistenza del proprio congiunto con disabilità. L' art. 23 , invece, delega al Governo l'emanazione, entro il 24 maggio 2011, di un decreto legislativo che riformi la materia dei permessi e dei congedi e della documentazione sanitaria da presentare per fruirne.
2011	Legge 26 febbraio 2011 n. 10 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 29 dicembre 2010, n. 225, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative e di interventi urgenti in materia tributaria e di sostegno alle imprese e alle famiglie"	Art. 1 - Fino al 31.12.2011, nelle città a più alta densità demografica, vi è il blocco degli sfratti per finita locazione, qualora essi siano contro persone con invalidità civile superiore al 66%, aventi un reddito annuo lordo complessivo familiare
	Legge 11 marzo 2011 n. 25 "Interpretazione autentica del comma 2 dell'articolo 1 della legge 23 novembre 1998, n. 407, in materia di applicazione delle disposizioni concernenti le assunzioni obbligatorie e le quote di riserva in favore dei disabili"	L' art. 1 - Precisa che le quote di riserve previste dall'art. 3 della L. n. 68/99 sono da coprire solo con lavoratori con disabilità e no categorie equiparate

Per completare il quadro sintetizzato nella tabella prendiamo in considerazione altri tre elementi:

1) il monitoraggio sull'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;

- 2) **lo stato dell'arte delle politiche familiari;**
- 3) **i tagli alla spesa sociale e socio-sanitaria.**

1) **Il monitoraggio sulla Convenzione ONU – il rapporto del CNR**

Il CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche) ha compiuto un interessantissimo lavoro dal titolo “La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità: modalità di recepimento, attuazione a livello nazionale e regionale, strumenti di monitoraggio – dicembre 2008”.

E' superfluo qui formulare opinioni sulle oltre 500 pagine del rapporto, mentre è di grande interesse riprendere le prime righe dello stesso, per scoprire che **“l'ordinamento italiano risulta nel complesso conforme agli obiettivi, ai principi e alle norme della Convenzione. Tale conformità deriva, in primo luogo, dalla circostanza che la Legge n. 104/1992, Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, riconosce, ancor prima della Convenzione, i principali diritti delle persone con disabilità, avendo come principi ispiratori la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale dei disabili. La Legge n. 104/1992 costituisce, quindi, un modello di normativa organica e completa”**.

Ancora una volta, quindi, la “cara vecchia” legge 104 del 1992 si conferma essere una Legge in grado di ben tutelare e promuovere i diritti delle persone con disabilità, almeno nei suoi principi fondamentali.

Constatare ciò ci costringe però ad utilizzare un luogo comune che non ci è mai molto piaciuto, ma che ha una sua ragionevolezza: **le leggi ci sono...basterebbe applicarle!** Mentre, molti altri provvedimenti devono essere ancora adottati o sono allo stato semplicemente enunciati. Pensiamo ad esempio ai **livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali** che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale (art. 117 della Costituzione), rispetto ai quali stiamo attendendo da **oltre 10 anni** che siano definiti, unitamente alle risorse da destinare alle Regioni e ai Comuni, affinché gli stessi vengano garantiti in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Anche su questo tema il rapporto del CNR ci fornisce indicazioni e suggerimenti importanti, testualmente recitando che **“i LEPS – livelli essenziali delle prestazioni sociali - rappresentano lo strumento per uniformare a livello nazionale una serie di prestazioni ritenute essenziali e individuare specifici diritti soggettivi in capo ai beneficiari... (tra cui) i disabili (che figurano) tra i soggetti cui devono essere garantiti diritti sociali uniformi ed esigibili a livello nazionale. L'urgenza della loro definizione nel settore della disabilità si evince dal Disegno di legge di iniziativa parlamentare n. 1093 “Disposizioni concernenti i livelli essenziali delle prestazioni in favore delle persone non autosufficienti”, presentato alla Camera dei deputati il 20 maggio 2008 e assegnato il**

3 novembre 2008 alla XII Commissione Affari sociali, in sede referente... E' auspicabile che l'approvazione del Disegno di legge sul federalismo fiscale contribuisca a eliminare gli ultimi ostacoli che si frappongono alla definizione dei LEPS da parte dello Stato, così da garantire pieni diritti sociali alle persone con disabilità su tutto il territorio nazionale".

Considerando, tuttavia che il rapporto del CNR risale al 2008, ad oggi dobbiamo prendere atto che:

- il disegno di legge sulla non autosufficienza si è dissolto,
- la normativa sul federalismo fiscale non pare stia navigando in acque tranquille.

Risultato? Dei livelli essenziali se ne parla molto, ma **non si vede nulla** all'orizzonte che possa apparire come un provvedimento che **inizi a definirli**.

NULLA DI POSITIVO neppure sul documento prodotto da un gruppo di lavoro in seno alla Conferenza delle Regioni, che non ci piace perché rimanda "sine die" l'esigibilità dei diritti (a causa della crisi delle risorse) e, ancora peggio, perché nello stesso si avanza la tesi secondo la quale le sentenze favorevoli alla compartecipazione al costo da parte delle famiglie, nel fare riferimento al solo reddito della persona con disabilità, comporterebbero aggravii che i Comuni non intendono sostenere. Il loro orientamento, da contrastare in ogni modo, è quindi quello di costringere le famiglie a pagare di più.

2) Le politiche per la Famiglia

A che punto sono le tanto decantate politiche per la famiglia? In questo caso la risposta sta nelle parole dell'On. Carlo Giovanardi (Sottosegretario con delega alle Politiche per la Famiglia).

In una intervista rilasciata al settimanale "Vita" a proposito dei ventilati tagli al Dipartimento per le Politiche Familiari il Sottosegretario ha dichiarato: "Se ci sarà il reintegro dei 52 milioni che avevo prima degli ultimi tagli terrò la delega. In caso contrario è evidente che la rimetterò nelle mani del premier". A quando risale l'intervista? Al 21 Marzo 2011, 130 giorni dopo la chiusura della Conferenza Nazionale sulla Famiglia. Come dire? ...dalle stelle alle stalle!

Alla data odierna pare che l'On. Giovanardi sia ancora saldamente al timone del Dipartimento e quindi ci chiediamo: visto che lo stesso è ancora al suo posto, le risorse saranno state trovate?

Quello che è certo è che guardando il sito del Dipartimento, per i primi mesi del 2011 vengono riportate solo le seguenti notizie:

- una raccolta di "foto famiglia" nell'ambito delle celebrazioni del 150° dell'Unità d'Italia,
- progetti per migliorare le condizioni di vita delle famiglie colpite dal terremoto de L'Aquila,
- un accordo di collaborazione con il Dipartimento per la Giustizia Minorile,
- un nuovo monitoraggio sul Piano dei Nidi,
- una campagna di comunicazione per diffondere l'opportunità dei progetti del sostegno a distanza,

- e infine, un provvedimento concreto, l'innalzamento dell'assegno di maternità che passa dai 129,79 Euro del 2010 ai 131,87 Euro del 2011 (ben 2,08 Euro in più al mese).

A meno di sviste clamorose da parte di chi gestisce il sito del Dipartimento, **non vi è traccia di alcun provvedimento relativo alle cose discusse e condivise dalla Conferenza Nazionale sulle Politiche per la Famiglia** e tanto più sugli aspetti da Anffas evidenziati ed in quella sede apparentemente recepiti.

E visto che siamo giunti al tema degli Euro, parliamo di risorse.

3) Le risorse per finanziare i servizi sociali

Ad oggi il quadro delle risorse è il seguente (fonte: FISH e www.handylex.org)

FONDI STATALI DI CARATTERE SOCIALE (Bilancio di previsione dello Stato - milioni di euro)						
Anno	2008	2009	2010	2011	2012	differenze
Fondo per le politiche della famiglia	346,5	186,6	185,3	52,5	52,5	- 294,0
Fondo pari opportunità	64,4	30,0	3,3	2,2	2,2	- 62,2
Fondo politiche giovanili	137,4	79,8	94,1	32,9	32,9	- 104,5
Fondo infanzia e adolescenza	43,9	43,9	40,0	40,0	40,0	- 3,9
Fondo per le politiche sociali	929,3	583,9	435,3	274	70,0	- 859,3
Fondo non autosufficienza	300,0	400,0	400,0	0,0	0,0	- 300,00
Fondo affitto	205,6	161,8	143,8	33,5	33,9	- 171,7
Fondo inclusione immigrati	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	- 100,0

Come si suol dire, i dati parlano da soli. Visto però che non stiamo parlando del bilancio del Ministero della Difesa, visto che non si stanno tagliando le spese militari, o quelle di un qualsiasi altro Ministero (tutti importanti, intendiamoci), e visto che invece si stanno tagliando i servizi domiciliari, i centri diurni, le comunità alloggio, le spese per l'assistenza personale, per gli interventi di sostegno alla famiglia, per gli interventi socio-sanitari e socio-assistenziali per persone non

autosufficienti (anzi no, errore, per le persone non autosufficienti non si tratta di un taglio, ma di AZZERAMENTO)...

Visto che di questo si tratta, crediamo si possa dire solo una cosa: con questa scelta improntata a tagli lineari ed indiscriminati il Governo sta di fatto trasformando radicalmente il sistema di protezione sociale in Italia, senza dichiarare con “che cosa” intende sostituirlo e quindi, per il momento, possiamo affermare senza tema di smentita che lo ha semplicemente eliminato!

Qualcuno sostiene che la soluzione ai problemi del welfare italiano (sanità, assistenza, previdenza) passa attraverso una maggiore e diversa responsabilità da attribuire agli Amministratori della “cosa pubblica” (in primo luogo le Regioni) e che il federalismo fiscale a questo serve. Ed è vero, non ci sono dubbi che questa possa, anzi, sia e debba essere una strada, forse addirittura la strada maestra, perché è fuori discussione che i mali della sanità nel nostro Paese, al punto in cui siamo giunti, non possano essere curati con i rimedi dei decenni precedenti. E allora ben venga la stagione federalista, la determinazione dei costi standard, la fissazione di regole più severe che mettano davvero gli Amministratori nella condizione di operare per il bene comune.

E allora dove sta il problema? Sta in due questioni semplici e complesse allo stesso tempo.

1) ma che colpa abbiamo noi? ¹

Non è ammissibile che i costi della crisi siano pagati dai cittadini più vulnerabili, vittime e non artefici dello stato di crisi.

A tal fine vogliamo riportare dei dati, emersi dal rapporto 2010 redatto dall'Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane. Nel capitolo dedicato alla differenza di reddito delle persone con disabilità² si legge: *“L'analisi delle condizioni economiche del totale delle famiglie mette in evidenza che quelle con almeno una persona con disabilità presentano un sensibile svantaggio rispetto al resto delle famiglie. Il primo confronto è stato condotto rispetto al reddito disponibile familiare, dal quale emerge che in Italia le famiglie con almeno una persona con disabilità dichiarano un reddito medio pari a 30.000 euro contro 34.000 euro dichiarato dal resto delle famiglie; se poi il confronto viene fatto utilizzando il valore mediano del reddito, si registra un valore di 25.000 euro per le famiglie con disabili e 28.000 euro nelle altre. Un terzo confronto è stato svolto rispetto ad un quesito generale, tendente a rilevare una generica difficoltà a far fronte alle abituali spese mensili, o più precisamente, il grado di difficoltà con la quale le famiglie affrontano tali spese. L'analisi ha messo in luce che le famiglie con almeno una persona con disabilità si trovano più frequentemente in difficoltà o in grossa difficoltà rispetto al resto delle famiglie, il 49,0% contro il 33,0%.*

I confronti territoriali confermano il dato nazionale e mettono in luce una percentuale di famiglie in difficoltà sensibilmente più alta nelle regioni del Mezzogiorno rispetto al resto delle aree del Paese. Al Sud le famiglie con disabilità in difficoltà sono il 61,0%, nelle Isole il 66,0%, contro il 38,0% delle

¹ The Rokes – testo di Mogol - 1966

² Dott. Alessandro Solipaca, Dott. Fernando Di Nicola, Dott.ssa Federica Mancini, Dott. Aldo Rosano

regioni del Nord-Est, il 40,0% del Nord-Ovest ed il 43,0% del Centro. Anche i divari tra i 2 gruppi di famiglie sono più alti nel Mezzogiorno, +19,0% nelle Isole, +18,0% nel Sud, +13,0% nel Centro e +13,0% nel Nord.

L'analisi svolta utilizzando l'indicatore complesso di disagio economico conferma quanto già evidenziato dai singoli indicatori commentati. Infatti, a livello nazionale, la quota di famiglie con almeno un componente disabile, che presentano un valore elevato dell'indicatore di disagio, è pari al 59,0%, mentre nel resto delle famiglie la quota si attesta al 39,0%.”

Nelle conclusioni troviamo ulteriori e più esplicite informazioni e proposte per contrastare il maggiore rischio di impoverimento descritto dai ricercatori: “Lo studio ha permesso di mettere in evidenza e di quantificare il gap esistente tra le famiglie in cui è presente un soggetto disabile in termini di capacità reddituali. Tale gap è mediamente pari al 67,0% a livello nazionale, ma le differenze regionali sono notevoli: si va da oltre il 200,0% della Basilicata a poco più del 20,0% del Friuli Venezia Giulia. **Misure per contrastare questo divario sono ineludibili, includendo sostegni al reddito che integrino quelli esistenti**, di cui nel nostro studio già si tiene conto. Per questo si è provato ad ideare e simulare un intervento integrativo di sostegno, che al costo di 3,76 miliardi consentirebbe un sostegno più significativo per i nuclei con disabili a più basso tenore di vita, all'interno di un approccio di compensazione del gap come quello da noi seguito”.

Secondo questi ricercatori quindi **le persone con disabilità dovrebbero essere ulteriormente sostenute dal punto di vista economico** per ridurre, almeno parzialmente, la discriminazione subita da un sistema sociale ed economico a loro sfavorevole.

2) la crisi non è stata generata dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie e pertanto non è giusto che siano loro a pagarne le conseguenze. Altri, che invece hanno avuto ed hanno enormi privilegi, oggi non più giustificati e sostenibili, se ne debbono fare carico.

In ogni caso pretendiamo di decidere insieme come uscirne!

Conseguentemente dal primo concetto è inevitabile giungere al secondo, ma non essendo costume né compito di Anffas scendere in diretta polemica con questa o quella Forza Politica, ci limitiamo a dire che prima di tagliare sulla spesa sociale occorre che la Repubblica (intesa come l'insieme delle Istituzioni che la compongono: Comuni, Province, Città Metropolitane, Regioni e Stato – art. 114 comma 1 della Costituzione Italiana), a fronte di una situazione di straordinaria gravità, chiami a raccolta se stessa e le parti sociali (art. 118 quarto comma della Costituzione Italiana) e insieme si costruisca una strategia di uscita dalla crisi che non può contemplare la riduzione della spesa sociale.

Anffas conservatrice? Anffas timorosa di riformare il welfare italiano? Anffas che vuole difendere sprechi, incapacità e sacche di privilegi? E quando mai!

Da anni chiediamo **la riforma prevista dall'art. 24 della L.328/2000** (accertamento dell'invalidità civile).

La risposta è stata ed è: un piano straordinario di verifiche che, guarda caso, sta coinvolgendo in primo luogo le persone con disabilità complessa.

Da anni chiediamo **la conversione del sistema di welfare** da un sistema che risarcisce (poco) e che assiste, ad un sistema che promuova l'inclusione, la risposta individuale ai problemi delle persone con disabilità, la flessibilità dei servizi, la partecipazione dei cittadini, anche per promuovere maggiore responsabilità.

La risposta è: tagli alla spesa sociale!

Da anni chiediamo **che sia perseguito il miglioramento della qualità dell'assistenza ospedaliera**, che per noi significa un accesso alle cure con percorsi sanitari integrati e coordinati.

La risposta è: la definizione dei costi standard delle prestazioni, ma se ne parlerà però a partire dal 2012. In ogni caso crediamo che, prima di definire i COSTI, sia necessario stabilire e identificare i FABBISOGNI e gli STANDARD DI QUALITÀ, a partire dai bisogni e dalle carenze di pari opportunità delle persone e delle famiglie in condizione di maggiore vulnerabilità.

▪ **Che fanno i cittadini e le associazioni? Fanno causa allo stato, alle regioni, alle province, ai comuni...e in molti casi vincono!**

Questa parte della relazione, come la precedente dedicata alla normativa, richiede che di nuovo sia messa in luce un'avvertenza: nessuna pretesa di compiere analisi approfondite (a maggior ragione quando si parla di pronunciamenti della Magistratura), ma solo "pretesto" per fare dei commenti e considerazioni sulla fase che stiamo vivendo. Detto questo, vediamo quattro argomenti sui quali vi sono stati recenti sentenze da parte di diversi livelli e organi della Magistratura.

1) Diritto all'accesso alle provvidenze economiche per cittadini stranieri

Sentenza n. 306 del 29 luglio 2008; Sentenza n. 11 del 14 gennaio 2009; Ordinanza 285 del 2 novembre 2009. Con questi provvedimenti la massima Corte di Giustizia in Italia (le sentenze della Corte Costituzionale hanno valore di Legge) rileva l'illegittimità costituzionale di articoli di Legge (L. 388/2000, art. 80, comma 19 e Decreto Legislativo 286/1998, art. 9) in materia di **concessione di provvidenze economiche** (pensione di inabilità, indennità di accompagnamento, indennità di frequenza) a cittadini stranieri a cui sia stata riconosciuta, a seguito di accertamento, la condizione di invalidità civile.

2) Diritto allo studio

Sentenza n.80 del 26 febbraio 2010 della Suprema Corte: dichiarata **l'illegittimità delle norme che fissano un limite massimo al numero dei posti degli insegnanti di sostegno** e che vietano di assumerne in deroga, in presenza nelle classi di studenti con disabilità grave. Vi sono poi altre recenti sentenze al riguardo. Citiamo quella del Tribunale di Milano – marzo 2011 – che nel confermare il provvedimento di prime cure respinge il ricorso del Ministero dell'Istruzione dando ragione agli studenti e alle famiglie con disabilità. Procedimento, questo, attivato tra l'altro sulla base della l. 67 sulla non discriminazione, con condanna del Ministero, riconoscendo il presupposto della discriminazione indiretta.

3) Pagamento delle rette dei servizi

Sono ormai numerosissime le sentenze che si sono pronunciate, seppur con diversi orientamenti, sulla complessa e delicata materia del concorso alla spesa (Anffas è da sempre in prima linea su questo fronte, e anche dal punto di vista della comunicazione “La rosa blu” si è occupata a lungo di questo tema – vedi numeri di novembre 2005/aprile e luglio 2006). Senza alcun commento, vi sono una importante serie di sentenze di TAR (Tribunale Amministrativo Regionale) che affermano, in modo più “integralista”, che **il principio che vuole sia evidenziata la situazione economica del solo assistito deve essere rispettato**. Aggiungiamo a queste sentenze anche la recentissima sentenza del Consiglio di Stato (la n.1607/11 del 23.03.2011) dove si afferma, tra l'altro, che il principio di evidenziazione della situazione economica del solo assistito è idoneo a costituire uno dei livelli essenziali delle prestazioni da garantire in modo uniforme sull'intero territorio nazionale.

4) Assistenza personale

La recente Ordinanza della Sezione Lavoro III, prodotta il 28 marzo scorso dal Tribunale Ordinario di Roma, stabilisce che “l'insufficienza delle disponibilità finanziarie dell'amministrazione non può [...] arrecare pregiudizio ad un **bene primario e fondamentale qual è quello della salute del disabile**...Pertanto - è la conclusione del Giudice - va dichiarato il diritto [...] “all'estensione della copertura assistenziale domiciliare infermieristica 24 ore su 24”.

La morale di questa velocissima e parziale carrellata di sentenze è duplice. Da un lato occorre dire che è buona cosa che la Magistratura vi sia e che mantenga intatto il suo ruolo sancito dalla Costituzione: quello di essere garante dello Stato di Diritto e di intervenire, soprattutto laddove si parla di diritti civili e sociali, per far rispettare la Legge. Dall'altro occorre però amaramente constatare che **se il cittadino è sempre più costretto a ricorrere ai giudizi della Magistratura, vuol dire che il rapporto tra il cittadino/organizzazioni di rappresentanza e le Istituzioni non funziona più, o funziona male, ribadendo che il problema è quindi principalmente culturale!**

Nulla di male in sé, sia ben chiaro, ma in realtà tutto ciò ci deve fare riflettere, e seriamente, per capire in che modo continuare a fare bene il nostro “mestiere” di Associazione di Famiglie. E' una domanda legittima, perché Anffas svolge il proprio operato secondo due profili prevalenti.

Il primo profilo è quello che ci vede profondamente convinti, per le cose concrete che da decenni facciamo, del principio di sussidiarietà descritto dalla Costituzione (art. 118): soggetti che rivendicano diritti, ma, contemporaneamente, soggetti che a pieno titolo possono e vogliono collaborare con le Istituzioni.

E' però il secondo profilo ad essere determinante. Anffas è nata con uno scopo: tutelare e promuovere i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

E oggi, grazie alla Convenzione ONU, siamo ancora più convinti e motivati nella nostra "missione", convinti peraltro che difendere e promuovere i diritti delle persone con disabilità vuol dire agire per i diritti di tutte e di tutti, perché la logica dell'inclusione sociale ha direttamente a che fare con i livelli di cittadinanza. Ecco perché questo profilo è determinante rispetto al precedente, ed ecco perché, a conclusione di questa lunga introduzione, riteniamo giusto proporre e condividere alcune riflessioni su quanto fin qui detto.

Quali azioni possiamo mettere in campo?

Quando le cose sono complesse e complicate, e questa fase storica, economica e culturale del Paese certamente lo è, occorre capire quali sono le priorità.

La prima priorità è rappresentata da una **grande emergenza culturale e civica**. Le risorse che mancano tolgono sostegni concreti, servizi, prestazioni, interventi. Non avere piani e programmi a medio e lungo termine significa rincorrere le emergenze del momento e significa avere politiche con il fiato corto. Ma la cultura dell'intolleranza, della esclusione e dell'emarginazione, la negazione nei fatti dei diritti di partecipazione alla costruzione del "bene comune", questi sono gli elementi davvero pericolosi, quelli più difficili da contrastare, perché hanno dalla loro alleati potenti. Un'informazione che preferisce gridare allo scandalo di turno, piuttosto che approfondire, studiare e conoscere. Una politica che preferisce urlare, piuttosto che ascoltare e favorire la concertazione. **Un senso civico che in molte città italiane è ridotto a poco o niente, quando invece avremmo tutti bisogno di un maggiore rispetto delle regole, a partire dal rispetto dei diritti.**

La seconda priorità è quella di **lottare contro i tagli indiscriminati alla spesa sociale**.

Prima che i tagli statali, pesantissimi, diventino delle catastrofi regionali e poi comunali, occorre che le Associazioni si attivino per evitare che, mentre si parla di presa in carico o di qualunque altro importante tema di carattere scientifico o educativo, il sistema dei servizi alla persona che si è costruito in questi decenni si indebolisca a tal punto da rischiare una condizione di criticità cronica con la conseguente ed imminente implosione del sistema stesso.

E' una priorità a più livelli, quella del taglio delle risorse, perché oltre ai problemi complessivi che larghi strati della popolazione, di conseguenza, subiranno, permangono, anzi si aggrava, il rischio che le differenze nel Paese si approfondiscano. Toccherà infatti alle Regioni, in primo luogo, ed ai Comuni, risolvere il problema. Le prime mettendo mano alle proprie risorse (utilizzando i fondi sanitari regionali o i fondi sociali regionali, laddove ci sono), i secondi facendo scelte ancor più dolorose, perché molti Comuni dovranno decidere “chi lasciare a piedi”. **Ancora una volta quindi, in questo Paese dalle mille differenze, vi saranno persone e famiglie con disabilità che riceveranno trattamenti differenti non solo rispetto alle generalità delle persone, ma anche tra le loro stesse. Senza contare poi che saranno non poche le “tentazioni” di molte Amministrazioni Comunali di rivedere in peggio i propri regolamenti in materia di accesso alla rete dei servizi e, in barba alle sentenze, chiedere illegittimamente ingenti somme alle famiglie.**

Tutto ciò è per Anffas inaccettabile e non vi è altra strada se non quella di contrastare in tutti i modi questa deriva “in primis” riaprendo la discussione sui livelli essenziali:

- rivedendo quelli sanitari e sociosanitari fissati nel 2001 e riprendendo la discussione dal testo approvato nel **2008**;
- definendo i livelli essenziali delle prestazioni sociali, già a suo tempo indicati dalla L.328/2000, e aggiornando il dibattito sul concetto di “livello essenziale” alla luce dei nuovi paradigmi e concetti introdotti dalla Convenzione ONU (concetto di disabilità, concetto di accomodamento ragionevole, concetto di progettazione universale), facendo diventare tali principi e concetti parte integrante dei livelli essenziali.

La terza priorità è di natura programmatica: **occorre che lo Stato, prima, e le Regioni poi, si diano indicazioni programmatiche pluriennali in materia di politiche rivolte alle persone con disabilità** (sull'esempio della Regione Lombardia, per citare l'ultimo in ordine temporale, che ha definito il proprio impegno programmatico dal 2010 al 2020 – consultabile e scaricabile dal sito della regione al seguente link: <http://www.famiglia.regione.lombardia.it/shared/ccurl/549/836/par.pdf>).

Ancora una volta, il tema delle risorse, chiaramente, emerge in tutta la sua evidenza, ma ancora una volta siamo nella condizione di dovere dire che quanto fatto sinora e quanto tutt'ora si sta facendo VA NELLA DIREZIONE OPPOSTA a quella qui auspicata, perché di programmazione pluriennale non si parla, se non a livello di piano triennale di verifiche straordinarie INPS per “stanare” i cosiddetti “falsi invalidi”.

Tutto ciò è il compito che ci aspetta. Anffas Onlus ci sta provando. Abbiamo messo in campo risorse, cultura e professionalità (il rinnovato Comitato Scientifico e il piano di lavoro del Centro

Studi e Formazione ne sono prova). Abbiamo la volontà di fare ricerca, per capire e conoscere qual è la condizione di vita delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie (e ricerca faremo, a partire dall'indagare le differenze/discriminazioni che espongono le persone e le famiglie ad elevati rischi di impoverimento). Abbiamo la volontà di investire nella comunicazione (e il sito, la newsletter inviata ad oltre 2.000 contatti, la stessa "la rosa blu" ne sono testimonianza). Abbiamo la volontà di mantenere non solo viva, ma concreta l'attenzione ai grandi temi che ci propone la Convenzione ONU (e il progetto "Accorciamo le distanze!" lo dimostra).

Tutte cose che possiamo e stiamo facendo "da soli" (nel senso che sono iniziative che devono vedere giustamente Anffas impegnata in prima persona).

C'è una cosa che invece non possiamo, non dobbiamo e non vogliamo fare da soli: incidere di più e meglio nelle scelte politiche. Anffas da sola conta poco in questo, anzi pochissimo, quasi niente. Incidere di più e meglio nelle politiche è oggi più necessario che mai, perché oltre a difendere quello che altri, prima di noi, hanno conquistato, dobbiamo e possiamo conquistare nuove e più avanzate politiche che davvero rendano le vite delle persone e delle famiglie "degne di essere vissute". E allora serve che la Fish diventi una cosa diversa da quella di oggi, e lo diciamo da membri convinti della stessa, e quindi, poiché ci sentiamo pienamente appartenenti alla Federazione, ci diciamo anche noi di Anffas dobbiamo cambiare il nostro modo di "fare politica". Dobbiamo essere più severi, più attenti, più intransigenti, perché di copertina in copertina e di insulto in insulto va davvero a finire che invece di fare passi in avanti il Paese, sulla disabilità, faccia dei passi indietro. Soprattutto però occorre che ci sia un maggiore e convinto protagonismo dei cittadini, siano essi con disabilità o meno.

E questo è il nuovo passaggio culturale e organizzativo che Anffas deve fare:

"curare la Comunità per curare la persona" è il nuovo slogan che ci deve accompagnare!

In tal senso occorrerà orientare l'impegno e il lavoro di tutti, in coerenza ed in attuazione dei nostri principi e pensiero associativo, con la passione e la determinazione che ci ha sempre contraddistinti e nella certezza che insieme si può (YES WE CAN)!

Tutto questo restando ancorati saldamente ai paradigmi del nuovo pensiero associativo, che di seguito è bene ricordare:

■ **La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**

Il movimento delle persone con disabilità, abbandonando la strategia basata su obiettivi parziali (più servizi, più denaro per le pensioni e l'assistenza, etc.), per impostare una nuova strategia basata sui diritti umani (uguaglianza, rispetto della dignità, non discriminazione, pari opportunità, coinvolgimento nelle scelte), ha ottenuto uno straordinario risultato: la ratifica da parte dell'Italia della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (con la L. 18/2009).

Con la ratifica è iniziato ufficialmente il lungo cammino che ci porterà allo sradicamento del modello culturale predominante della disabilità, basato su un approccio prettamente medico, per passare ad un modello basato sull'approccio bio-psico-sociale, che risponde ai principi di non discriminazione, di rispetto per la dignità umana, di autonomia e indipendenza delle persone; della partecipazione ed inclusione nella società; delle pari opportunità; dell'accessibilità; della parità tra uomini e donne. Principi che sono già alla base della nostra Associazione e che già da anni difendiamo nei luoghi in cui siamo chiamati ad esprimere chi siamo e cosa facciamo. La Convenzione diviene quindi una nostra alleata, uno strumento fondamentale, una "carta d'identità". I principi e le disposizioni in essa contenuti sono divenuti obblighi ai quali il nostro Paese non si può più sottrarre.

Questa diviene una sfida, non solo nei confronti dell'"esterno", ma anche per l'associazione stessa che è chiamata a leggere e rileggere il proprio operato alla luce della Convenzione.

■ **Promuovere e praticare le politiche per l'età evolutiva attraverso la Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza**

Anffas ha posto al centro del proprio pensiero associativo "l'interesse superiore del bambino" richiamato dall'art. 3 della convenzione ONU. Ha deciso un cambio di strategia avviando un'intensa attività inter associativa con altre associazioni che non si occupano necessariamente di disabilità, ma di bambini ed adolescenti. La partecipazione attiva alla redazione dei rapporti del gruppo di monitoraggio sulla Convenzione ONU dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Gruppo CRC) ha permesso di allargare gli orizzonti culturali ed esperienziali della nostra associazione, divenuta modello moderno di "partecipazione trasversale" agli interessi associativi che gravitano intorno alle molte vulnerabilità che colpiscono i minori e le loro famiglie. La disabilità è solo una di queste.

■ **Promuovere l'inclusione sociale**

Alla luce di questo nuovo quadro culturale, che vede la disabilità come un rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente, promuovere l'inclusione significa lavorare per cambiare le regole del gioco e far sì che **ogni persona**, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti e degradanti, non viva, studi o lavori in luoghi separati ed abbia le

medesime opportunità degli altri di partecipazione e coinvolgimento nelle scelte che la riguardano, senza, allo stesso tempo, arretrare rispetto ai tanti modelli positivi derivanti dalla migliore interpretazione dei concetti di integrazione che hanno consentito notevoli miglioramenti del contesto prefigurando già situazioni di reale inclusione.

Il nostro compito è quello di agire nei confronti della società e dei territori per renderli inclusivi, cioè capaci di dare concretezza - modificandosi quando è necessario - al diritto di cittadinanza di tutte le persone, indipendentemente dalla loro condizione. Quello dell'inclusione sociale è un concetto che rappresenta un approccio avanzato rispetto ai processi d'integrazione sociale su cui, per anni, si è concentrata l'attenzione di quanti si sono occupati di disabilità.

Il protagonismo che ci impegniamo a rafforzare, sollecitati anche dalla Convenzione stessa ed alla luce della nuova definizione della disabilità, richiede un grande impegno di Anffas e del movimento delle persone con disabilità volto all'abilitazione della persona, all'abbattimento delle barriere, non solo fisiche ed alla partecipazione. C'è bisogno di ripensare il sistema di consultazione, dare risalto ad ogni voce del coro nella consapevolezza che sia beneficio di tutti. Partecipare implica anche avere avuto accesso a quegli strumenti fondanti di una società costituzionale e democratica quali la scuola ed il lavoro.

Superare il modello dell'integrazione, per affermare il nuovo modello dell'**inclusione scolastica**, significa ripensare profondamente l'attuale sistema scolastico (che presuppone che la persona con disabilità sia inserita nella scuola che si limita ad "accoglierla" ed "inglobarla" nel sistema esistente), promuovendo un cambiamento nella struttura scolastica al fine di mettere tutti gli studenti in condizioni di pari opportunità, con adeguati e personalizzati supporti e sostegni.

Accesso al lavoro significa, come ribadito anche dalla L. 68/99, partecipare al processo produttivo nell'ottica del principio dell'"uomo giusto nel posto giusto", riconoscendo l'attività lavorativa come elemento importante per la dignità e la realizzazione personale ("il lavoro che nobilita l'uomo") e garantendo che a tutti sia data la possibilità di esprimere le proprie competenze e capacità. L'insieme della povertà di diritti (ostacoli e barriere all'accesso) e della povertà economica (legata alla disoccupazione e ad un mancato investimento sulle risorse di ogni individuo) produce necessariamente un mancato riconoscimento sociale che porta ineludibilmente alla marginalità ed all'esclusione. Il mancato accesso al lavoro "vero" rappresenta, quindi, la prima fonte di discriminazione e di mancanza di pari opportunità, che diviene addirittura doppia per le donne con disabilità.

L'istruzione ed il lavoro non sono concessioni, sono diritti e, in quanto tali, dovrebbero poter essere esigibili. L'esigibilità diviene effettiva nel momento in cui si attua il cambiamento culturale e sociale di cui abbiamo parlato ed Anffas è chiamata a divenire soggetto propulsivo di quel cambiamento, acquisendo un ruolo che sappia trasformarla in punto di riferimento non solo per le persone di cui ci prendiamo cura e carico o le famiglie socie, ma anche per altre realtà, servizi, operatori, cittadini, anche attraverso la costruzione ed il mantenimento di reti di raccordo e, se necessario, di

coordinamento. Anffas si appresta a sperimentare, quindi, anche a livello territoriale, una serie di percorsi per verificare nel concreto quotidiano la fattibilità e sostenibilità dei modelli inclusivi.

Agire sulla società e sul territorio implica la necessità di ampliare l'attenzione dalla dimensione dell'individuo a quella dei sistemi relazionali e sociali in cui ogni persona è immersa, ampliando la nostra attenzione attraverso un approccio che consideri il fatto che prendersi cura di qualcuno - nel nostro caso la persona con disabilità - significa anche comprendere quanto l'ambiente sociale in cui si opera sia determinante nel costruire esclusione e disagio piuttosto che inclusione e benessere. È una sorta di rovesciamento di paradigma: curare il territorio per curare le persone, andando oltre la mera erogazione dei servizi alla persona. Concretamente significa creare occasioni d'incontro, scambio, conoscenza, condivisione e dialogo per avviare e rafforzare quel procedimento di empowerment (ovvero "l'acquisizione di potere", il processo di ampliamento delle possibilità di un soggetto - persona ma anche "soggetto sociale" - di aumentare la capacità di agire nel proprio contesto e di operare delle scelte) che la Convenzione Onu ci chiede di intraprendere. Anffas deve, quindi, divenire nel contempo punto di riferimento e strumento in grado di veicolare il "potere" delle persone con disabilità, delle loro famiglie, amici ed associazioni, di costruire un ambiente inclusivo, ampliando e rafforzando le proprie capacità.

■ Niente su di noi senza di noi

Da alcuni anni è diventato lo slogan del movimento delle persone con disabilità.

Significa che le scelte che vengono di volta in volta assunte (ad ogni livello: politico, culturale, scientifico, educativo, ecc.) non possono trascurare il coinvolgimento della persona e/o di chi la rappresenta, nel caso in cui la persona non sia in grado di rappresentarsi da sola.

La ragione è semplice: se l'obiettivo delle politiche e delle azioni di sostegno alle persone con disabilità è il miglioramento della qualità della vita, il primo passo è proprio considerare la centralità e l'importanza del coinvolgimento della persona (e/o di chi la rappresenta).

Ignorare o trascurare questo aspetto non solo è una grave lesione dei diritti, ma conduce a fallire l'obiettivo, proprio perché il sostegno viene svolto senza tenere conto delle opinioni e delle indicazioni della persona.

In chiave allargata, lo slogan significa che le Associazioni delle persone con disabilità rivendicano il diritto ad essere coinvolte in tutte le scelte che costruiscono le politiche sociali, sociosanitarie e sanitarie. Lo slogan "niente su di noi senza di noi" è stato introdotto e utilizzato dall'EDF (European Disability Forum) di cui Anffas è membro attraverso l'adesione al CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) ed al FID (Forum Italiano sulle Disabilità), oltre che ad Inclusion Europe.

Occorre, quindi, conquistare a tutti i livelli spazi di rappresentanza formale onde partecipare ai momenti decisionali non già per il solo fatto di essere persone con disabilità o loro rappresentanti in quanto genitori e familiari o associazioni di appartenenza, ma in quanto soggetti qualificati, formati ed informati, capaci di orientare le politiche in coerenza con i principi più avanzati condivisi dall'intero movimento delle persone con disabilità.

▣ Tutelare i diritti e ampliare la protezione giuridica delle persone con disabilità

Agire per ottenere politiche sociali nazionali, regionali e territoriali più avanzate. Rappresentare davanti alla legge le persone con disabilità contro le discriminazioni. Difendere e ampliare le conquiste ottenute partecipando al confronto culturale, politico e giuridico a livello istituzionale e sociale. Tutto ciò è stato, è e deve essere sempre il pane quotidiano delle strutture associative che operano sotto le insegne di Anffas.

Dal 2004 si è aggiunta una nuova attività che sempre di più sta caratterizzando il lavoro dell'Associazione: il Legislatore, riscrivendo gli articoli del Codice Civile che si occupano dell'interdizione e dell'inabilitazione (legge n. 6 del 9.01.2004), ha introdotto la figura dell'Amministratore di Sostegno quale ulteriore risorsa per sostenere la persona con disabilità nel suo difficile cammino verso l'inclusione sociale.

Quella dell'Amministratore di Sostegno è una figura che non priva la persona dei suoi diritti civili e sociali, ma si affianca ad essa - in qualità di rappresentante o assistente - nell'esecuzione di atti, azioni e scelte. Un grande passo avanti, perché la legge parla di progetto individuale, sviluppo della persona, rispetto delle esigenze e dei desideri. Mai come ora siamo chiamati a verificare come la nostra associazione ha assimilato la figura ed i poteri affidati all'Amministratore di Sostegno.

Anffas sta operando affinché vengano definitivamente superati gli istituti dell'interdizione e inabilitazione, che causano la "morte civile" della persona, annullandone ogni forma di libertà di scelta ed autodeterminazione, a favore del rafforzamento e dell'applicazione di questo nuovo ed importantissimo strumento di tutela.

▣ Combattere la discriminazione

Nonostante i grandi passi in avanti compiuti dalla Società, la discriminazione a danno di persone con disabilità è ancora diffusa, concreta e dura da sconfiggere.

Citando la Costituzione (art. 3), qualunque persona che per motivi di sesso, razza, lingua, religione, opinione politica, condizione personale o sociale subisca trattamenti differenti rispetto ad altre persone è discriminata, e quindi violata nei suoi diritti umani.

Nel tempo sia il diritto internazionale che la normativa nazionale si sono dotati di norme che tutelano chi è oggetto di discriminazione. In Italia dal 2006 vige la Legge 67 che tutela dalle discriminazioni, dirette e indirette, specificamente le persone con disabilità. Anffas pone al centro della propria azione la lotta alle discriminazioni utilizzando tutti gli strumenti politici, culturali e giuridici oggi disponibili e ben 23 strutture associative sono già state riconosciute "legittimate ad agire" in tali tipi di giudizi e numerose altre sono in corso di riconoscimento.

▣ La partecipazione al costo dei servizi – simbolica e sostenibile

La quasi totalità dei servizi per le persone con disabilità (servizi residenziali e semiresidenziali, interventi ambulatoriali e domiciliari, ecc.) rientra nei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i

diritti civili e sociali. Un principio affermato sia dalla Costituzione Italiana che dalla Convenzione ONU (art. 28 punto 2/a) che deve essere garantito a tutti e su tutto il territorio nazionale.

Parte dei costi dei servizi è impropriamente posta a carico della persona con disabilità e/o della sua famiglia.

Inoltre, laddove è prevista la compartecipazione, spesso si fa riferimento alla situazione economica e patrimoniale dell'intero nucleo, nonostante la legge dello Stato affermi che si debba considerare invece la sola situazione economica della persona con disabilità. A ciò si aggiunge una normativa territoriale profondamente disomogenea che fa sì che le famiglie paghino somme differenti tra loro per il solo fatto che risiedono in Comuni/Ambiti diversi.

Anffas è impegnata da tempo e deve continuare ad impegnarsi a tutti i livelli per affermare il diritto della persona con disabilità di concorrere, **laddove prevista per legge**, alla spesa dei servizi in misura proporzionale al **proprio** reddito e per ribadire che il concorso alla spesa deve tenere conto che la disabilità è una questione sociale e non privata. Pertanto la compartecipazione al costo deve essere, ove prevista e dovuta per legge, sempre "simbolica e sostenibile".

▣ **Combattere la povertà e l'esclusione sociale**

I dati oggi a nostra disposizione (seppur esigui) ci dimostrano che disabilità è spesso sinonimo di povertà, dal momento che le persone con disabilità e le loro famiglie sono esposte, a causa di una serie di fattori, ad un maggior rischio di impoverimento rispetto agli altri. Infatti, a parità di condizioni rispetto ad alcuni parametri e condizioni della vita (p.e. livello dei redditi e dei consumi, luogo di vita, età, titolo di godimento dell'abitazione, ecc.), la persona con disabilità vive una condizione di maggiore fatica e svantaggio rispetto a chi è senza disabilità. L'attuale sistema di accertamento dell'invalidità civile e stato di "handicap" (ancorato a paradigmi ormai obsoleti) e di concessione delle relative provvidenze economiche, la carenza di servizi alla persona e di supporto alla famiglia e la loro profonda disomogeneità territoriale, le scarse opportunità di partecipazione sociale e di inclusione lavorativa (e quindi anche di produzione di reddito) delle persone con disabilità, uniti al fatto che la presa in cura e in carico delle stesse è quasi totalmente "delegata" impropriamente alla famiglia (a sua volta costretta ad investire in tal senso le proprie risorse), generano una combinazione drammatica, sempre crescente (tenuto conto anche del periodo di crisi economica in cui ci troviamo), che ha come risultato l'esclusione sociale e la povertà di moltissime persone e famiglie.

Anffas, riconoscendo che la famiglia oltre ad essere il fondamentale nucleo della società è divenuta ormai il principale "ammortizzatore sociale" dei nostri tempi, specie (non dimentichiamolo) per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ha deciso di indirizzare la propria azione principalmente a tale soggetto, promuovendone l'empowerment, la rilevazione degli effettivi bisogni ed intraprendendo uno specifico progetto ("Anffas in Famiglia" – realizzato a partire dal 2009 e tutt'ora in corso) atto ad individuare, sperimentare, censire e proporre le soluzioni migliori

per la lotta all'esclusione sociale ed alla povertà, con il contributo e coinvolgimento delle famiglie stesse

■ Il Progetto di vita

Agire subito, o meglio, agire prima

Agire prima significa pensare in termini molto più ampi, e certamente più impegnativi, per ridurre al minimo il rischio che la disabilità si trasformi rapidamente in discriminazioni e mancanza di condizioni dignitose di poter vivere la propria vita.

Agire prima significa allora incentivare la ricerca, la diagnosi e gli interventi precoci sin dalle prime ore e giorni di vita del bambino o della bambina con disabilità.

Agire prima significa anche fornire immediato ed adeguato sostegno ai genitori (anche al momento della diagnosi prenatale). Sempre più evidenze scientifiche confermano, infatti, che gli interventi effettuati nei primi giorni e mesi di vita, nei quali è massima la plasticità del nostro sistema nervoso, determinano, insieme ad una diagnosi funzionale e ad una diagnosi eziopatologica precoce e tempestiva, con particolare attenzione alle condizioni di malattie rare, la condizione e la qualità di vita future della persona in maniera fondamentale.

Agire prima significa, anche, fornire il supporto necessario alle famiglie in termini di presenza sul territorio facilmente individuabile attraverso una rete di servizi integrata e quindi in grado di intervenire su più fronti fornendo tempestivamente sia le informazioni di tipo burocratico e procedurale, sia una molteplicità di forme di supporto che vanno dalla formazione/informazione, all'ascolto, ai gruppi di auto-mutuo-aiuto.

Significa anche, però, svolgere un ruolo attivo, in sinergia con le amministrazioni locali, nell'andare alla ricerca di persone e famiglie che possono trovarsi in una condizione di bisogno. Conoscere il territorio, i servizi disponibili, testarne la capacità di interrelazione ed il grado di integrazione ed efficacia rappresentano l'altra faccia dell'agire prima, il punto di partenza per un percorso di presa in carico precoce globale e continuativa.

Dal prendere in carico al prendersi cura

La persona con disabilità ed i suoi genitori e familiari, oltre a non dover subire discriminazioni, devono anche essere sostenuti affinché si realizzino quelle condizioni di pari opportunità necessarie per poter vivere degnamente. Occorre quindi che la Comunità definisca la strategia di attenzione che punti al pieno rispetto dei diritti della persona e della sua famiglia e che, di volta in volta, sia definita, in maniera mirata, la natura e l'intensità di tali sostegni. Tale processo è chiamato processo di presa in carico e dovrebbe caratterizzarsi come un processo che inizia non appena si è certi della presenza di difficoltà, che sia continuo, globale e gestito in modo da coinvolgere tutti i protagonisti della vita della persona, a partire dalla persona stessa, nonché soggetto a verifiche e a valutazioni di efficacia e che sia saldamente in mano pubblica. Ciò in Italia oggi non è garantito e molto ancora vi è da fare, dal momento che stiamo addirittura assistendo ad una progressiva regressione del sistema di protezione sociale. Anffas, rifacendosi in primo luogo

all'art. 14 della Legge 328/2000 (diritto al progetto individuale, che si auspica sia annoverato tra i livelli essenziali delle prestazioni sociali) agisce affinché tale diritto sia pienamente esigibile, avendo anche intrapreso la campagna nazionale "Buon compleanno 328!". Anffas ritiene un'ulteriore evoluzione del proprio pensiero il passaggio dal prendere in carico al prendersi cura, attraverso prestazioni assistenziali, di aiuto e di sostegno mirate al benessere ed al sollievo psicofisico che si devono accompagnare sempre a modalità relazionali contraddistinte da attenzione, sollecitudine e reciprocità.

A ciascuno il proprio progetto

Ciascuno di noi è diverso dagli altri.

Ciascuno di noi ha potenzialità, aspirazioni e sogni che ci rendono unici e irripetibili. Ciascuno di noi deve potere vivere la propria vita nel migliore dei modi.

Rispettare i diritti umani delle persone con disabilità significa anche evitare che vi siano risposte uguali per esigenze e domande diverse.

A ciascuno il proprio progetto è la base di ogni azione di sostegno, sia che coinvolga la persona sia che riguardi la sua famiglia.

Il progetto individuale o, meglio, – anche alla luce della Convenzione - personalizzato è frutto di un lavoro multiprofessionale, collegiale, partecipato e condiviso dalla persona e da chi la rappresenta.

Il progetto personalizzato, quindi, è il presupposto ma anche lo strumento di verifica e di valutazione di efficacia del processo di presa in carico. Anche in questo caso siamo distanti dalla piena garanzia di potere ottenere tale condizione e anche in questo caso occorre costantemente esercitare una funzione di pressione e di proposta nei confronti della Pubblica Amministrazione, affinché la legislazione faccia propria nel concreto tale condizione, si definiscano buone prassi, si stanziino risorse specificatamente assegnate a tali attività, rafforzando e ripensando in chiave integrata gli uffici sociali dei Comuni (come ad es. le Porte Uniche di Accesso), differenziando gli interventi rivolti alla popolazione anziana rispetto a quelli rivolti alle persone con disabilità.

Il "Durante Noi" e il "Dopo di Noi"

Il "Durante" e "Dopo di noi" sono argomenti che, in quanto genitori e familiari di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ci toccano particolarmente da vicino.

Al Dopo di Noi si deve giungere a seguito della formulazione di un progetto di vita, "durante noi", che punti anche al raggiungimento della maggiore autodeterminazione possibile da parte della persona e di chi la rappresenta con l'obiettivo della vita indipendente; lo slogan "il futuro si pianifica nel presente" racchiude bene questo approccio culturale.

Il Dopo di Noi non è una "struttura" ma un diritto di tutti, oggi ulteriormente ribadito dalla Convenzione Onu, ad avere una "casa" ed una "famiglia" anche quando non è, o non è più, possibile vivere all'interno del proprio nucleo d'origine, oppure quando le famiglie, anziane o in situazioni di particolare disagio, hanno necessità, per rimanere "unite", di particolari supporti e sostegni.

La de-istituzionalizzazione

Nel corso degli anni le unità di offerta per la residenzialità sono state pensate e strutturate partendo da elementi prettamente di natura economica e gestionale. Questo ha portato a caratterizzare l'intero territorio nazionale con strutture ad alta intensità che in molti casi configurano veri e propri istituti, con rischio di reale segregazione.

Occorre mettere in campo una sorta di "L.180 (Legge Basaglia) della disabilità", passando a strutture residenziali che riproducono il più possibile, sia dal punto di vista dimensionale che funzionale, la casa e la famiglia e promuovendo la massima vita indipendente possibile.

Rappresentato pertanto il quadro socio economico e politico che descrive il grave momento che l'Italia, ma non solo, attraversa e richiamato il nostro pensiero associativo, e ferme restando le azioni ivi indicate, non ci rimane che evidenziare anche il programma di attività, che, nel rispetto del nostro statuto e regolamento, va posto in essere nel corrente anno:

1) Incontri ed Attività Associative:

Si prevede di tenere, conformemente alle previsioni statutarie e regolamentari, varie sedute dei Consigli Direttivi Nazionali, orientativamente a cadenza bimestrale, riunioni dell'Ufficio di Presidenza, un'Assemblea Nazionale a cadenza annuale, Assemblee degli Organismi Regionali.

Allo stesso tempo si svolgeranno gli incontri e le attività degli altri Organi statuari quali Collegio dei Revisori dei Conti e Collegio dei Probiviri secondo quanto previsto dal vigente statuto e regolamento, nonché in base ad eventuali incarichi specifici.

In tali occasioni, oltre agli adempimenti statuari, quale, ad esempio, l'approvazione del bilancio, si prevede di svolgere interventi seminariali su vari temi di interesse associativo che concorrano a definire i programmi e le linee d'intervento, oltre al previsto Evento Nazionale, da tenersi nell'ultimo trimestre del 2011.

2) Partecipazione reti associative.

Si conferma la partecipazione a:

- FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap);
- CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) – FID (Forum Italiano sulle Disabilità) – EDF (European Disability Forum);
- Inclusion Europe – Inclusion International;
- CIP (Comitato Italiano Paralimpico) – FISDIR (Federazione Italiana Sport Disabilità Intellettiva Relazionale);
- Gruppo CRC (Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza);
- Forum del Terzo Settore

Per ognuno di essi si conferma l'attività dei gruppi di lavoro "ad hoc" per garantire collaborazione ed apporto attivo, sia a livello Nazionale che Europeo ed Internazionale.

3) Partecipazione Tavoli Istituzionali:

Anffas Nazionale garantirà la presenza, anche in rappresentanza FISH, a:

- Osservatorio Nazionale sul Volontariato (componente stabile);
- Osservatorio per l'Integrazione Scolastica (Istituito presso il Ministero della Istruzione Università e Ricerca – MIUR);
- Commissione sulle Malattie Rare c/o Istituto Superiore di Sanità;
- Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità (ex legge 18/2009)
- vari Tavoli Istituzionali di volta in volta istituiti e convocati.

4) Commissioni Mediche:

Oltre a proseguire le attività svolte sull'intero territorio nazionale dai medici nominati da Anffas nelle commissioni di I grado, così come regolate dalla legge n.295/90, si procederà alla nomina di tutti i rappresentanti Anffas anche in seno alle Commissioni di II grado presso le varie Inps Provinciali d'Italia (in applicazione della riforma introdotta dall'art. 20 Legge n. 102/2009 e del connesso protocollo sottoscritto anche da Anffas con l'INPS in data 4 febbraio 2010).

Tutta l'attività di designazione dei propri rappresentanti in seno alle Commissioni di I e II grado sarà improntata alla massima qualificazione ed omogeneizzazione della presenza di Anffas nelle varie Regioni d'Italia.

A tal proposito, Anffas porrà in essere eventi formativi ed informativi, per specifiche tematiche sull'invalidità civile, lo stato di handicap e la disabilità, rivolti ai medici (rappresentanti o meno di Anffas nelle Commissioni), alle strutture associative, alle persone con disabilità ed i loro familiari.

Si prevede di implementare ulteriormente i rapporti istituzionali sia con il Coordinamento generale di Medicina Legale dell'Inps sia con gli Assessorati Regionali alla Sanità sia ancora con le singole AA.SS.LL e con le Inps territoriali per monitorare l'andamento dell'esecuzione della nuova procedura per l'accertamento dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità ed, eventualmente, proporre correttivi e suggerimenti per una sempre migliore correttezza dell'iter procedimentale.

Si segnalano altresì le attività da attuare così come concordate con INPS, riguardanti:

- Modalità di **nomina e di partecipazione dei Medici Rappresentanti Anffas all'interno delle commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e stato di handicap** per la generalità delle visite ed a prescindere dall'età della persona, ferme restando le competenze e le prerogative delle Associazioni di Categoria Anmic-Uic-Ens;
- Definizione criteri di **nomina di un Rappresentante Anffas in seno alla Commissione Medica Superiore dell'Inps**;
- Analisi dei **nuovi criteri indicati da Inps per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento** e segnalazione di alcune criticità che necessitano di dovuti correttivi soprattutto per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale;
- Analisi del **sistema adottato dall'Inps per seguire il Piano Straordinario di 250.000 (per il 2011) e 250.000 (per il 2012) verifiche circa la persistenza dell'invalidità civile**, così come richiesto dalla legge n. 102/2009, nell'ottica di avviare una più stringente collaborazione al fine di contrastare, in maniera davvero efficace, il fenomeno dei falsi invalidi senza creare discriminazioni e disagi alle "vere" persone con disabilità;
- Costituzione di un **Tavolo tecnico paritetico permanente bilaterale Anffas-Inps** volto ad analizzare, con caratteri tecnico-scientifici, le criticità riscontrabili nel corso dell'attività di accertamento dell'Istituto ed a proporre eventuali rimedi (ad esempio la formazione congiunta dei medici delle Commissioni per evitare differenti criteri di giudizio tra i vari territori d'Italia, ecc);
- Realizzazione di un momento formativo congiunto per tutti i medici nominati.

Peraltro va detto che, avendo registrato una serie di inadempienze, ritardi ed approssimazioni da parte dell'Inps rispetto a quanto nel tempo definito per semplificare le procedure sia di accertamento che di verifica, nonché l'emanazione di messaggi da parte dell'Istituto contrastanti con i nostri sacrosanti diritti, in data 29 aprile u.s., abbiamo inoltrato alla stessa una formale lettera di censura.

5) Gruppo di lavoro strumenti protezione giuridica

In coerenza con il programma ed in continuità con le annualità pregresse saranno:

- organizzati incontri fra tutte le persone che nell'associazione collaborano alle attività dell'Osservatorio e/o sono comunque interessate ad essere parte attiva sulle tematiche della tutela giuridica delle persone con disabilità;
- promosse e sostenute iniziative locali di informazione;
- realizzate attività di formazione.

6) Tribunale dei diritti dei disabili

Si prevede una rivisitazione del TDD in chiave maggiormente divulgativa e mediatica, superando la storica impostazione di sessione limitata al solo pubblico presente ed ai partecipanti all'annesso momento ludico – sportivo.

7) Non discriminazione

In tale ambito si prevedono la riparametrazione e la prosecuzione delle attività avviate nel corso del 2009 da parte dei Laboratori sulla non discriminazione di Macerata e Brescia, in collaborazione con le relative strutture associative.

8) Gruppo di lavoro inclusione scolastica

Si prevede di potenziare sempre più gli sportelli SAI?, formando, all'interno di essi, gli operatori, in modo da disporre di una rete capillare, diffusa sull'intero territorio nazionale, di figure esperte e capaci di garantire supporto ed orientamento a genitori e familiari, nonché essere di sostegno e di stimolo alle istituzioni scolastiche. Il tutto con il coordinamento ed il supporto degli uffici della Sede Nazionale, nonché all'interno del Centro Studi e Formazione con uno specifico gruppo di lavoro composto da esperti sul tema facente parte della rete intra ed extra-associativa e coordinato dal Consigliere Manganaro.

Inoltre si sta procedendo a rivedere e modificare la precedente struttura dei referenti scuola.

Si segnala anche che, vista l'istanza di accreditamento presentata presso il MIUR e nel caso dell'accoglimento della stessa, le attività formative potranno essere ulteriormente implementate e maggiormente aperte al personale scolastico.

9) Organismi Regionali Anffas Onlus

Per quanto concerne l'azione relativa agli **Organismi Regionali Anffas Onlus**, Anffas Nazionale proseguirà nelle azioni di impulso, affinché tali livelli diventino sempre più adeguati rispetto al ruolo essenziale che debbono svolgere. In questo senso si intensificheranno momenti formativi ed informativi, di confronto e scambio ed è stato già attivato un gruppo *ad hoc* le cui attività saranno

rivolte appunto al coordinamento degli “strumenti e elementi di funzionamento degli Organismi regionali” con il coordinamento del Consigliere Del Vecchio.

Allo stesso modo si provvederà allo stanziamento dei singoli contributi agli Organismi Regionali secondo il nuovo regolamento adottato nel corso del luglio 2010 ed in base ai criteri già fissati.

10) Promozione della salute: stili di vita attivi, attività motorie e sport

Anffas Onlus prevede di promuovere l'attività sportiva e stili di vita attivi per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale quali strumenti per migliorare lo stato di salute e la loro qualità della vita.

In quest'ottica le azioni prioritarie riguarderanno:

- Censimento delle attività realizzate in materia all'interno delle strutture associative;
- Sensibilizzazione delle famiglie, operatori, enti del settore e istituzioni (soprattutto Ministero della Salute), con particolare riferimento all'ambito scolastico, soprattutto rispetto alla necessità di attivare precocemente percorsi sportivi;
- Formazione ed informazione dedicata;
- Collaborazione e progettualità con i vari soggetti operanti in ambito scientifico e sportivo a livello nazionale ed internazionale (con particolare riferimento al mondo accademico, al CIP-FISDIR).

11) Ampliare la base associativa

Anffas deve rendere concreto l'elemento fondante della più profonda essenza associativa, prendendosi appunto cura e carico della famiglia nella sua più ampia accezione (presa in carico associativa), dando priorità ed attenzione alle giovani famiglie ed ai fratelli e sorelle, anche attraverso l'attuazione di specifici progetti in corso di definizione - a partire dall'implementazione del Progetto “Anffas In Famiglia” - ed aprendosi ai soci amici.

Si cercherà di dare ulteriore risalto ad iniziative già in atto nel territorio di sensibilizzazione e conoscenza della nostra associazione.

Si studieranno nuovi strumenti per favorire la partecipazione attiva e l'adesione delle famiglie in particolare quelle giovani, anche grazie al contributo degli aderenti al CS&FA e dei referenti Famiglia.

12) Progetto “Anffas In-Famiglia”

L'attivazione di questo progetto ha consentito di porre maggiore attenzione sul tema famiglia, favorendo, tra l'altro, l'istituzione dei referenti famiglia e la significativa presenza di Anffas alla Conferenza Nazionale della famiglia tenutasi alla fine del 2010.

Nel corso dell'anno si prevede di portare a conclusione il progetto Anffas In-Famiglia, che ha favorito la sensibilizzazione sui temi della famiglia, l'empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie, la rilevazione dei loro effettivi bisogni ed individuando, sperimentando, censendo e proponendo azioni finalizzate al miglioramento della loro qualità di vita, la raccolta di iniziative e buone prassi, il potenziamento e la creazione di rete.

13) Campagna applicazione Legge n.328/00:

Si prevede di proseguire con le attività connesse alla campagna per la concreta applicazione di quanto sancito e contenuto nella L. 328/2000 “**Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali**” e ciò sia in considerazione dell'importanza del cambiamento nel sistema sociale da questa previsto nonché del decimo anniversario dalla pubblicazione della stessa, celebrato l'8 novembre 2010.

In particolare si prevede di:

- proseguire con l'opera di sensibilizzazione delle istituzioni competenti e dell'intera società civile, anche attraverso la petizione avviata in materia;
- dare seguito a quanto derivante dall'iniziativa centrale della campagna che ha previsto, il 3 dicembre dello scorso anno, in coincidenza con la celebrazione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, la contemporanea presentazione da parte delle **single persone con disabilità e loro genitori e familiari della domanda presso il comune di Residenza per la stesura del progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della L. 328/00**, anche rispetto alle eventuali ricadute legali che la stessa potrà comportare, cui si garantirà il supporto e coordinamento di Anffas Onlus Nazionale.

14) Formazione-Seminari e Convegni

Si prevede di continuare a garantire una costante attività di studio e formazione attraverso un percorso formativo di livello nazionale che contribuisca a tenere la rete associativa adeguatamente formata ed informata. I momenti di studio e di formazione dovranno sempre più contribuire:

- a creare e a mantenere un linguaggio comune,
- a discutere e condividere gli obiettivi di politica sociale,
- a creare una comune coscienza e un comune stile gestionale ed amministrativo,
- a fornire gli strumenti di conoscenza per improntare, sempre più, l'attività associativa ai principi di trasparenza, efficienza ed efficacia.

Tali attività prevedono il coinvolgimento diretto del Comitato Scientifico, del Centro Studi e Formazione e del Consorzio Nazionale La Rosa Blu, quale strumento operativo e tecnico gestionale-attuativo, secondo un programma formativo annuale.

15) Comitato Scientifico (ex CTS – art. 18 Statuto Anffas Onlus)

Il neo costituito Comitato Scientifico, composto da figure di rilievo scientifico di livello nazionale ed internazionale e presieduto dal Prof. Luigi Croce, ha il compito di:

- aggiornare la rete associativa, almeno a cadenza mensile, con news relative alle ricerche, informazioni e novità scientifiche sulla disabilità intellettiva e/o relazionale;
- fornire un servizio di istruttoria scientifica a richiesta della Presidenza Nazionale su tematiche di interesse associativo;
- approntare un progetto di ricerca scientifica nazionale sulla condizione delle persone con disabilità di cui Anffas si prende cura e carico e delle loro famiglie, atto a reperire dei dati scientifici

che possano indirizzare gli interventi al miglioramento della qualità della vita, attingendo appunto, per il reperimento dei dati stessi, alle persone con disabilità che usufruiscono dei servizi Anffas, nonché prioritariamente agli operatori degli stessi servizi.

16) Centro Studi & Formazione (CS&FA):

Nel corso dell'anno si prevede di potenziare ulteriormente e dare concreto avvio e definizione alle attività promuovendo e realizzando percorsi di ricerca, consulenza, formazione rivolti ad operatori e amministratori della rete Anffas e non solo.

In particolare si prevede per le attività del Centro Studi di avviare l'opera di analisi, approfondimento e ricerca sulle tematiche di prioritario interesse associativo, nonché sui temi emergenti, con l'avvio dei gruppi di lavoro già individuati e con l'apporto dei singoli coordinatori.

In merito alla formazione, invece, si prevede di:

- proseguire ed intensificare l'organizzazione di conferenze, convegni e giornate di studio;
- promuovere la creazione di una rete di formatori Anffas sull'intero territorio in collegamento tra loro, che parlino lo stesso linguaggio e diffondano il "pensiero Anffas"

Le attività di cui sopra sono finalizzate a porre le basi per la realizzazione di veri e propri moduli formativi flessibili e traslabili sui vari territori che consentano di dare risposte efficaci ai bisogni formativi e di confronto dell'intera struttura associativa, ma anche delle realtà "esterne".

17) Progetti di Formazione - ex Legge n. 383/2000:

Permane l'attività progettuale e, in particolare, il progetto "ACCORCIAMO LE DISTANZE" – finanziamento 2009" con cui Anffas si propone di:

- dare concreta attuazione ai contenuti della CRPD, attraverso la realizzazione di un percorso di promozione, semplificazione ed assimilazione dei contenuti e del testo della Convenzione così da agevolare, per le persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale, di cui Anffas prioritariamente si prende cura e carico, i loro genitori e familiari e chi li rappresenta, il processo di empowerment;
- formare, informare e qualificare, uniformemente sul territorio nazionale i leader associativi e tecnici fiduciari appartenenti alla rete Anffas su tali tematiche;
- promuovere il dibattito e la cultura sulla Convenzione, con i vari soggetti esterni, istituzioni ed enti a vario titolo coinvolti nei processi inclusivi ed attuativi della CRPD;
- rafforzare e consolidare il sistema formativo ANFFAS, espressione di una cultura che si manifesta nella modalità di azione dell'associazione, ai suoi vari livelli, nella promozione dei diritti, nella valorizzazione delle risorse umane, nell'acquisizione di competenze.

Le attività progettuali impegneranno l'intera struttura almeno fino al luglio 2011, anche con la realizzazione di diversi eventi formativi territoriali e nazionali.

Proseguirà il partenariato con la FISH, in particolare con la partecipazione ai progetti:

- Report;
- "Monitor";

- "I più poveri tra i poveri - le condizioni materiali delle persone con disabilità e delle loro famiglie".

Allo stesso tempo saranno valutate la presentazione e la partecipazione ad altri bandi-finanziamenti di livello nazionale ed internazionale, oltre ad attendere riscontri rispetto alle iniziative già depositate in tal senso.

18) Attività di Supporto/Divulgazione:

Ultima domenica di marzo si conferma l'appuntamento nelle principali piazze italiane con "Anffas in Piazza – Giornata Nazionale della Disabilità Intellettiva e/o Relazionale".

19) Pubblicazioni periodico associativo "La Rosa Blu"

Si confermano la linea e la pubblicazione del periodico Anffas Onlus "La Rosa Blu" che rappresenta il principale strumento formativo-informativo dell'associazione attraverso cui vengono diffuse, all'intera base associativa, notizie ed aggiornamenti sui principali temi di interesse associativo.

Si prevede altresì di migliorarne ulteriormente la veste grafica e l'attivazione di nuove sezioni.

20) Agenda Sociale Gea:

Oltre alla distribuzione dell'Agenda Sociale Gea 2011, dedicata al tema dell'inserimento ed inclusione lavorativa, con il titolo "il diritto ad un lavoro vero!", si predisporrà e realizzerà l'Agenda Sociale Gea 2012, il cui tema è da definire.

21) Altre pubblicazioni:

Saranno editi nuovi manuali della collana "I Quaderni di Anffas" ed altri che invece si connoteranno come prodotti editoriali "ad hoc".

22) Comitato Editoriale VITA

Anffas ha sottoscritto un accordo di adesione al Comitato editoriale del settimanale Vita, che coinvolge le principali associazioni del terzo settore italiano.

Ciò consente di collaborare attivamente alla definizione delle linee editoriali di tale importante rivista, avendo anche un giornalista dedicato all'interno della redazione, nonché la diretta pubblicazione delle news Anffas all'interno del sito internet collegato.

Inoltre, grazie a tale adesione, Anffas ha avuto la possibilità di promuovere la diffusione di tale strumento informativo, garantendo alle strutture associative interessate condizioni economiche particolarmente vantaggiose sia per la sottoscrizione degli abbonamenti che per l'utilizzo degli ulteriori servizi offerti dalla società.

La collaborazione proseguirà e si segnala, a titolo di esempio, la partecipazione alla campagna nazionale proposta dal magazine in merito alla stabilizzazione del 5 per mille.

23) Materiale promozionale e gadget:

Si prevede di continuare ad implementare e diffondere l'ampia gamma di prodotti informativi, realizzati nel triennio precedente, in linea con la nuova campagna di comunicazione e immagine.

24) Portale Anffas Onlus www.anffas.net

Si prevede di implementare il portale associativo (area Intranet – SAI? – News – calendario eventi – aree tematiche – banner dedicati – forum di discussione), mantenendolo costantemente aggiornato e potenziato, dal momento che rappresenta un importante mezzo di comunicazione intra ed extra associativa.

Si prevede di proseguire nella diffusione della newsletter informativa attivata nel corso del 2010, anche tramite l'implementazione con un servizio di rassegna stampa.

25) Servizio “SAI?” (Servizio Accoglienza Informazione)

Si prevede di continuare a sostenere la formazione e le attività di tutti gli sportelli “SAI?” Anffas (Servizio Accoglienza Informazione) presenti o in corso di istituzione presso tutte le strutture associative ed ulteriormente censiti nel corso del 2010.

A tale attività si collega strettamente anche:

26) Postazioni Abilitate all'invio telematico delle Domande di Invalidità Civile - Stato di Handicap e Disabilità

Anffas continuerà ad abilitare su tutti i territori del Paese delle postazioni per il suddetto invio telematico, fornendo una competente assistenza a tutti coloro che lo richiederanno, siano essi associati o meno, nonché interloquendo costantemente in merito sia con tali postazioni che con gli uffici INPS competenti.

27) CCNL, Codice Privacy e Sicurezza sui luoghi di lavoro (Supporti Informatici)

Si prevede di continuare a curare i complessi adempimenti derivanti dall'applicazione delle normative in materia di lavoro (CCNL Anffas e sicurezza sui luoghi di lavoro) e sulla protezione dei dati personali (Privacy), accompagnando tutte le strutture associative con una costante attività di formazione ed informazione, supportata dall'elaborazione di ipertesti informatici che consentano facile consultazione e supporti operativi per la compilazione dei relativi documenti.

Nel 2011 si proseguirà nell'attività del Tavolo Nazionale di Contrattazione per il rinnovo del CCNL Anffas per il triennio 2010-2012 per il quale è stato costituito un gruppo tecnico Anffas *ad hoc* che parteciperà agli incontri sviluppando i contenuti oggetto del confronto negoziale, con particolare riferimento alla revisione della parte normativa del CCNL, nonché all'approfondimento del Collegato al Lavoro di recente emanazione.

Si prevede di implementare anche la collaborazione con:

- **la Fondazione Nazionale “Dopo di Noi” a marchio Anffas,** per la realizzazione di risposte residenziali adeguate agli specifici bisogni, a partire dai territori che ne sono sprovvisti, per rispondere alle crescenti necessità del “dopo di noi”, anche al fine di garantire ed ottimizzare il patrimonio immobiliare donato da Anffas Nazionale o afferito alla stessa Fondazione da lasciti e donazioni e finalizzato, appunto, a dare risposte concrete ai bisogni delle famiglie Anffas;

- **il Consorzio degli autonomi enti a marchio Anffas “La Rosa Blu”**, che prioritariamente verificherà, nel rispetto del mandato conferito da Anffas Onlus, che gli Autonomi enti a marchio mantengano gli standard per l'utilizzo del marchio stesso, nonché agirà quale struttura operativa e di supporto per le attività formative e tecnico gestionali per la generalità delle strutture associative, nonché quale luogo di partecipazione, coordinamento e confronto degli autonomi enti a cui è stato formalmente attribuito il marchio Anffas, siano essi o meno soci del Consorzio stesso, nell'ambito degli specifici accordi e determinazioni associative.

Noi siamo cittadini italiani, di quell'Italia fatta di persone oneste, laboriose e responsabili, convinti che solo attuando il principio di cittadinanza attiva si può risollevere il nostro Paese.

L'Italia deve essere portatrice di pace, di solidarietà e di civiltà, mettendo al centro i diritti civili e umani di tutte le persone e garantendo le condizioni affinché siano riconosciuti a tutti ed a tutte pari opportunità e nessuno sia discriminato per alcuna ragione.

Solo una Società che rispetti tali principi può dirsi civile e solo in una Società pienamente inclusiva la qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari trova piena realizzazione e pertanto noi dobbiamo avere primario interesse ed operare per far sì che questa Italia esista davvero.

Consapevoli che c'è ancora tanto da fare e che tanta fatica e tante battaglie ci aspettano, abbiamo la certezza di essere pronti ad affrontare queste sfide per vincerle.

Noi siamo Anffas!

Il Consiglio Direttivo Nazionale
Anffas Onlus