



## ***Relazione***

# ***Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus***

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

***Montesilvano (PE), 26 e 27 maggio 2012***

La prima parte della relazione approvata lo scorso anno dall'Assemblea Nazionale Anffas Onlus si apriva con una constatazione, due interrogativi e una considerazione.

La constatazione era riferita alla situazione sociale, economica, politica e culturale che si stava vivendo.

Gli interrogativi erano riferiti al ruolo dell'informazione (*l'informazione ci è amica o nemica?*) ed al ruolo della Politica (*la Politica ci è amica o nemica?*).

La considerazione era rappresentata dal titolo di una canzone degli anni '60 (*ma che colpa abbiamo noi?*).

Per segnare, anche solo simbolicamente, una linea di continuità con le riflessioni svolte un anno fa, si è deciso di mantenere la medesima articolazione, rinviando, appunto, a quella relazione i temi e gli approfondimenti che qui non sono stati ripresi, ma che rappresentano comunque parti fondanti della linea associativa.

---

## RIPARTIRE DALLA CRISI

A distanza di un anno, la cronaca politica, sociale, economica e culturale del nostro Paese ci impone una semplice verità, densa però di significati e profili critici, a tratti drammatici. La semplice verità è che la crisi entro la quale hanno trovato genesi e culla le nostre paure più cupe (prime fra tutte il drastico taglio delle risorse ed il ritorno di modi di pensare alla disabilità come ad un problema che si può affrontare isolando le persone) non solo è in pieno svolgimento, ma si fatica a vederne la fine. Pertanto, quanto da noi da sempre affermato ed auspicato, ovvero che la disabilità deve essere vista dallo Stato come un "problema" sociale e non privato, rischia di essere del tutto illusorio.

La dimensione concreta della crisi la stiamo conoscendo: sappiamo dove e quanti sono stati i tagli alla spesa sociale, e stiamo iniziando a subirne le conseguenze. Note sono anche le nostre azioni e richieste, che non fanno che riproporre, giustamente, concetti e principi che conosciamo bene: l'inclusione sociale, il diritto a vivere degnamente la propria vita e a partecipare alle scelte che ci riguardano.

Da oltre un anno questo è il clima che stiamo vivendo, e credo che nessuno di noi sia oggi in grado di assicurare che il 2013 sarà un anno nel quale le risorse torneranno copiosamente a finanziare le politiche sociali.

Nella crisi ci siamo e dalla crisi dobbiamo ripartire e dobbiamo dirci, con onestà, che, per quanto forti siano stati i segnali di allarme che abbiamo lanciato, la potenza di una crisi come questa è stata tale da rendere i nostri sforzi, sinora, drammaticamente vani o nei migliori dei casi tesi a "salvare il salvabile". Occorre quindi con lucidità, consapevolezza e senso di realismo iniziare a fare ragionamenti diversi. Il focus rimane la crisi, ma è necessario, inevitabile e urgente iniziare a ragionare sulle vie di uscita da questa situazione, **ed è questo l'elemento di riflessione che con questa relazione il Consiglio Direttivo vuole portare all'Assemblea.**

Se affrontiamo la crisi da questo punto di vista, e non più da quello della “cronaca” (le analisi, le conseguenze, le responsabilità, le “soluzioni” di emergenza) cambiano le domande che ci dobbiamo porre e le risposte che dobbiamo cercare: non più come affrontiamo la situazione, ma come la superiamo; non più e non solo cosa fa la Repubblica per limitare i danni, ma cosa facciamo noi, Anffas, per contribuire ad uscire da questa situazione; e infine, e soprattutto, la domanda più importante e difficile: **cosa possiamo fare per ridurre il rischio che la crisi si ripeta?**

Nell’editoriale dell’ultimo numero de “La rosa blu” (dicembre 2011) mettevamo in chiaro che “...Anffas non si occupa di mercati e di economie, né globali né locali, non propone leggi elettorali, non discute di politica internazionale, di accordi commerciali tra i continenti...”.

Ma se venisse accolta la proposta del Consiglio Direttivo di occuparci dell’uscita dalla crisi, cosa dovremmo fare? Occuparci di altro? Mutare la nostra fisionomia e schierarci in favore di questo o quel fronte politico? Iniziare a discutere di economie e regole dei mercati finanziari?

Niente di tutto ciò, ovviamente.

Se però vogliamo mantenere il nostro ruolo di forza di promozione sociale su un piano di realtà (la crisi e le sue conseguenze), ma contemporaneamente puntare al futuro (evitare che la crisi si ripeta) una cosa dobbiamo discuterla: la genesi e la causa vera della crisi.

Pur nella molteplicità delle opinioni, noi crediamo si possa affermare che questa non è solo la crisi del sistema di funzionamento dello sviluppo, ma **è la crisi di un modello di sviluppo**, e quindi **anche** del suo sistema di funzionamento.

Se non discutiamo di questo elemento, non riusciamo a capire in che modo possiamo “fare la nostra parte” per mantenere al centro dell’attenzione non lo sviluppo “a tutti i costi”, ma il rispetto dei diritti umani a tutti i costi.

Torniamo su un dato semplice, ma determinante: alzi la mano chi di noi è convinto che usciremo presto dalla crisi, e che basterebbe dare più efficienza alla spesa pubblica, riformare un po’ la Politica e combattere meglio l’evasione fiscale per tornare all’anno 2008, quando il fondo nazionale per le politiche sociali era quasi 13 volte superiore all’attuale (da 1 miliardo di euro a 70 milioni di euro). Un obiettivo che oggi appare semplicemente *marziano*, e che a tutti farebbe piacere raggiungere. Ma se vogliamo rimanere sul piano di confronto che qui oggi proponiamo (uscire dalla crisi e ridurre al massimo i rischi che possa ripresentarsi) dobbiamo farci una domanda: se oggi il welfare disponesse di 1.159 milioni di euro in più (tale è la differenza, tra il 2008 e il 2012, delle risorse assegnate al Fondo Nazionale Politiche Sociali e al Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza), cambierebbe così tanto lo stato delle cose da farci pensare che le politiche nel nostro Paese siano diventate di colpo politiche inclusive? Che siano caduti i pregiudizi? Che non c’è più bisogno di ricorrere alla Magistratura per ottenere il rispetto dei nostri diritti? Che la

Convenzione ONU è pronta per essere rispettata e implementata in ogni piega del nostro ordinamento? Che le possibilità di accesso al lavoro siano tre, quattro, cinque volte le probabilità odierne? Che non vi siano problemi all'inizio di ogni anno scolastico? In altre parole, che questo modello di sviluppo si sia dato mete e regole di funzionamento che non producano più discriminazioni?

Ecco dove sta il problema che dobbiamo discutere.

Dobbiamo discutere se, risolvendo il problema delle risorse, si siano create le condizioni per meglio affrontare il "resto dei nostri problemi", oppure se dobbiamo insistere, insistere, insistere per porre non solo il problema delle risorse (che non ci stancheremo mai di perseguire), ma quello di agire affinché gli elementi-cardine del nostro pensiero associativo siano considerati **i veri agenti per lo sviluppo**. Uno sviluppo che basa le proprie ragioni sui principi della nostra Carta Costituzionale, della Carta dei Diritti Fondamentali dell'UE, della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo.

Nell'editoriale prima citato si riportava un breve passaggio della prolusione del Card. Bagnasco esposta al Consiglio Permanente della CEI del settembre 2011.

Di nuovo, utilizziamo parole di altri per stimolare il nostro dibattito. Sono parole che provengono dall'esperienza civica e politica di una parte importante del cattolicesimo italiano (la CARITAS AMBROSIANA), ma anche da una voce autorevole dell'esperienza giuridica in materia di tutela costituzionale dei diritti, quella di Stefano Rodotà.

Dice Don Roberto Davanzo di CARITAS AMBROSIANA:

*"Le misure messe in atto per fronteggiare la crisi che continua, e dalla quale siamo lungi dall'uscire, hanno fatto porre ripetutamente la questione dell'equità, cioè di quel modo di dare sostanza al concetto a volte astratto di uguaglianza e a quello di giustizia intesa come qualcosa in più che il rispetto della legge....Già, perché il problema è proprio quello che da qualche parte bisogna cominciare a coltivare il gusto dell'onestà. E allora cominciamo noi, e allora comincia tu, comincio io! Alternative non ce ne sono. O meglio, l'alternativa è una società frantumata e frammentata, in balia di caste, lobby e gruppi di pressione. Il che sarebbe motivo di una duplice frustrazione. Una, più marginale, rispetto alla retorica dei 150 anni dell'unità d'Italia che abbiamo appena finito di celebrare. L'altra, ben più sostanziale, rispetto a quanto neppure le tanto sbandierate "radici cristiane" sono state capaci di produrre in termini **di un sentimento di appartenenza ad uno stesso corpo sociale e non ad un'isola felice da godere senza gli altri o contro gli altri.**"<sup>1</sup>*

Il Prof. Rodotà sostiene inoltre che "...un carattere innovatore della Costituzione Italiana è avere non solo riletto le tre parole della triade classica "libertà uguaglianza fraternità", ma avere incarnata per prima quella che è giusto chiamare la **rivoluzione della dignità**. La dignità della persona collocata al centro

---

<sup>1</sup> [www.caritas.it](http://www.caritas.it) – editoriale marzo 2012

*dell'attenzione, allargando il concetto di dignità individuale in un ambito più largo e significativo, descritto nelle prime parole dell'art. 3 della Costituzione, dove si afferma che tutti i cittadini hanno **pari dignità sociale**; una grande innovazione, perché sino ad allora la dignità era stata considerata un attributo dell'umano, del singolo. In questo modo la Costituzione Italiana apre a un diverso modo di intendere la dignità che comprende anche la dignità individuale, ma la pone nell'orizzonte della società, nel rapporto con gli altri. La dignità e i diritti intesi non come qualcosa che ci allontana dagli altri, ma qualcosa che ci mette nella condizione di rafforzare i legami sociali. E l'inizio dell'art. 3 spiega poi perché nel secondo comma di quell'articolo ci sia una delle formulazioni più incisive che il costituzionalismo moderno abbia trovato. Il secondo comma – lo conosciamo – dispone che è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese<sup>2</sup>.*

Si dirà che siamo alla “solita storia” dell'articolo 3 della Costituzione, ma è proprio lì che ritroviamo il concetto di sviluppo che ci piacerebbe vedere a fondamento dell'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Appare insomma evidente, per concludere questo primo passo della relazione, che ripartire dalla crisi significa che le azioni da compiere sono, da qui in avanti, necessariamente e obbligatoriamente di ampio respiro:

- la crisi richiede reazione, ma soprattutto consapevolezza, e quindi non possiamo limitarci alla protesta per i tagli alle risorse, seppur tale protesta sia legittima e necessaria e anzi, forse, debba essere intensificata;
- la crisi richiede approfondimento, ma soprattutto promozione e partecipazione per aprire quanti più ampi spazi di confronto sul modello di sviluppo da realizzare, necessariamente diverso dall'attuale;
- la crisi richiede la messa in discussione degli attuali meccanismi di partecipazione e la sperimentazione di nuove modalità con le quali identificare le priorità, che non possono limitarsi e coincidere con le rivendicazioni – legittime o meno che siano – messe in atto da singoli gruppi e/o categorie di cittadini.

Sta a noi, in questa sede, tradurre in azioni concrete tutto ciò. Il Consiglio Direttivo Nazionale avanza solo alcuni stimoli e piste di lavoro:

- ripartire dalla crisi per uscirne vuol dire che Anffas deve aprirsi al confronto con le realtà del territorio che siano disponibili a lavorare sui temi della dignità sociale. Abbiamo portato due voci, una dal mondo cattolico e l'altro appartenente alla cultura laica, per rendere esplicita la necessità,

---

<sup>2</sup> Intervento di S.Rodotà al convegno “cresce il welfare, cresce l'Italia” - Roma 1 e 2 marzo 2012 -

ora più forte che mai, di **uscire dall'autoreferenzialità e dall'ambito specifico della disabilità**, pur mantenendo intatto il nostro carattere di Associazione di Famiglie di persone con disabilità, e pur continuando a lavorare per la tutela dei diritti delle persone con disabilità, ma con la consapevolezza che ciò che stiamo facendo può e deve diventare il nostro contributo per uno sviluppo centrato sul rispetto della dignità umana e sociale;

- ripartire dalla crisi per uscirne vuol dire sperimentare e diffondere i modi con i quali coniugare **inclusione sociale, progettazione individualizzata e organizzazione dei servizi**, a partire, ovviamente, da quelli gestiti dalle strutture Anffas;<sup>3</sup>
- ripartire dalla crisi per uscirne vuol dire investire, a partire dal livello nazionale, sul **rafforzamento e valorizzazione delle nostre risorse professionali e organizzative** per coniugare tutela dei diritti, dimensione tecnico-scientifica e stili gestionali;
- ripartire dalla crisi per uscirne vuol dire darsi obiettivi più impegnativi e precisi per rafforzare **l'operatività e la progettualità degli organismi regionali**, in modo da non perdere mai di vista, al di là del temporaneo congelamento indotto dall'attuale situazione, il processo di trasformazione dello Stato in senso federale;
- ripartire dalla crisi per uscirne vuol dire partecipare alle esperienze che, a livello territoriale, puntano a rendere concreti **i diritti di partecipazione alle scelte dei cittadini**. Di tutti i cittadini, e non solo nei contesti delle consulte cittadine della disabilità o dell'assistenza, che sempre più dovremmo richiedere vengano superati, perché sta a noi rendere visibile il nostro concetto di disabilità, anche a partire dalla messa in discussione di tavoli di confronto, a volte inutili e comunque isolati dai contesti più ampi delle scelte di politica sociale;
- ripartire dalla crisi per uscirne significa **mettere profondamente in discussione, per riformarle, le principali Leggi che ci riguardano** (L. 104/92, L.68/99; L. 328/2000). Infatti, in questi anni ci siamo detti e ci siamo sentiti dire che queste norme sono tra le migliori al mondo, ma la domanda che ci dobbiamo porre è: se queste leggi fossero state effettivamente così valide non avrebbero dovuto far sì che le condizioni e la qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari, nonché la rete integrata dei servizi, fossero con le stesse coerenti? Da più parti, ma anche al nostro interno, in questi anni ci siamo detti che il problema è che disponiamo di ottime leggi, ma che le stesse vengono scarsamente e malamente applicate, mentre oggi dobbiamo riflettere sul fatto che se tali leggi non hanno prodotto il risultato atteso la verità potrebbe essere che esse sono profondamente inadeguate. Pertanto, si pone il problema di rivedere l'intera legislazione a partire da un aspetto che solo apparentemente può sembrare banale e che è quello della definizione di

---

<sup>3</sup> Nel 2013 si concluderà la ricerca/azione promossa da ANFFAS Lombardia Onlus e sostenuta dalla Fondazione Dopo di Noi. La ricerca è finalizzata alla individuazione di parametri e indicatori in grado di orientare e rimodulare l'organizzazione dei servizi diurni e residenziali della Lombardia in chiave inclusiva. L'iniziativa è condotta in collaborazione con l'Università di Bergamo – Facoltà di Scienza della Formazione

disabilità, prendendo a riferimento i nuovi paradigmi introdotti dalla Convenzione Onu e redigendo un testo unico che ne semplifichi l'esigibilità e garantisca risorse certe ed adeguate.

---

## L'INFORMAZIONE CI È AMICA O NEMICA?

Questa era la prima delle domande che ci siamo fatti un anno fa, l'anno della copertina di Panorama, l'anno delle interviste e dei servizi televisivi sui falsi invalidi.

Se vogliamo essere coerenti e mantenere anche in questo ambito il timbro qui proposto (uscire dalla crisi), non vale la pena riproporre solo il profondo fastidio e la nostra totale contrarietà per quel modo di fare informazione. Le pagine del Corriere della Sera e del blog "Invisibili" sono invece un buon esempio di come, ancora una volta, raccogliere le storie di tante persone e tanti familiari (fare inchiesta) sia un buon modo di fare giornalismo.

Nasce da qui l'invito a discutere tra noi di come porre i temi della comunicazione al centro di specifiche iniziative e azioni da compiere nel 2012 e nei prossimi anni. Analogamente al paragrafo precedente, avanziamo alcuni stimoli:

- ripartire dalla crisi per uscirne vuol dire **premiare la buona informazione e censurare quella cattiva**. Grazie agli strumenti di cui Anffas oggi dispone, si dovrà quindi cercare di stringere maggiori collaborazioni che possano ulteriormente veicolare il corretto approccio ai temi della disabilità. Per parte nostra possiamo senz'altro affermare che il Codice Rai sulla disabilità, a suo tempo prodotto da Anffas in collaborazione con il Segretariato Sociale, anche se rappresentava uno strumento innovativo, è ormai superato ed obsoleto e pertanto proporremo alla Rai, sempre che la stessa ne sia interessata, di provvedere al suo aggiornamento, implementazione ed adeguamento;
- ripartire dalla crisi per uscirne, vuol dire **promuovere soprattutto tra i giovani (scuola e università) il corretto approccio ai temi della disabilità e del rispetto dei diritti umani**;
- ripartire dalla crisi per uscirne vuol dire **rieducare il nostro modo di pensare e le nostre modalità comunicative** per mettere sempre più al centro e rendere sempre più protagoniste e partecipi le stesse persone con disabilità intellettiva e/o relazionale (si veda ad esempio il progetto relativo all'implementazione e diffusione in Italia del linguaggio easy to read).

---

## LA POLITICA CI È AMICA O NEMICA?

Inevitabile occuparci di discutere di come la Politica si occupa di noi, così come inevitabile è tracciare un primo bilancio sull'attività del Governo in carica, e altrettanto inevitabile, se non vogliamo essere ipocriti, compiere alcune riflessioni sul Governo precedente.

### *Il Governo precedente*

Partiamo dal precedente Governo, limitandoci a ricordare la sciagurata bozza di riforma fiscale e assistenziale che tutti noi abbiamo considerato il peggiore intento politico degli ultimi anni, almeno per le cose che ci riguardano. Inutile ripercorrere qui le analisi precise e puntuali che abbiamo prodotto al momento dell'approvazione dello schema di legge delega e che sono state riprese dalla FISH in sede di audizione parlamentare. Ricordiamo solo che gli obiettivi di quella riforma furono considerati da Anffas, dalle due Federazioni Nazionali della disabilità – FISH e FAND –, nonché dal Forum Nazionale del Terzo Settore, obiettivi **irricevibili e inemendabili**.

Una ipotesi di riforma inaccettabile nel merito, ma anche per come venne proposta: nessun confronto preliminare, nessuna possibilità di discussione (le audizioni non sono altro che uno degli strumenti che dovrebbero far parte di una prassi democratica che, in questa come in altre occasioni, è stata semplicemente inesistente). Una proposta negativa e da rigettare anche perché “figlia” di una fase politica e istituzionale che non possiamo certo definire brillante (su questo rimandiamo alla relazione all'Assemblea dello scorso anno ed alla conseguente proclamazione dello stato di crisi delle politiche sociali ed interruzione di ogni interlocuzione con il precedente Governo. Tra l'altro, in merito alla proclamazione dello stato di crisi e conseguente attivazione delle unità di crisi a livello regionale e locale dobbiamo comunque registrare che, tranne il Veneto e poche altre realtà, non si è avuto il riscontro e la mobilitazione auspicata). La riforma di cui sopra tuttavia sembra appartenere al passato, per il momento, perché va dato atto all'intero nostro movimento di aver ottenuto su questo aspetto un grande risultato. Infatti, il Governo attualmente in carica sembra aver rimosso dalla propria agenda l'intero “pacchetto” di riforma, salvo gli obiettivi contenuti nell'art. 5 della Legge 22.12.2011 n.214 di cui dobbiamo ora parlare.

### *Il Governo in carica - art. 5 Legge 22.12.2011 n.214*

Partiamo da una conoscenza che riteniamo scontata dell'ipotesi di riforma. In ogni caso, ci limitiamo qui a sintetizzarne le finalità, utilizzando a tale scopo parte del documento presentato dalla FISH al Ministro Fornero e al Sottosegretario Guerra, su cui poi torneremo. Questa la sintesi della riforma che il governo intende compiere:

*“La Legge 22 dicembre 2011, n. 214 prevede, all'articolo 5, un successivo intervento normativo con **decreto del Presidente del Consiglio dei ministri e su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze**. Questo decreto dovrà **rivedere sia le modalità di determinazione che i campi di applicazione dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE)**. Il decreto dovrebbe essere approvato, sentite anche le competenti Commissioni parlamentari, entro la fine di maggio del 2012.*

*Rispetto alle nuove modalità di calcolo, l'articolo 5 citato fissa i seguenti principi ispiratori del successivo decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri:*

**- adottare una definizione di reddito disponibile che includa la percezione di somme anche se esenti da imposizione fiscale e che tenga conto delle quote di patrimonio e di reddito dei diversi componenti della famiglia nonché dei pesi dei carichi familiari, in particolare dei figli successivi al secondo e di persone disabili a carico;**



- **migliorare la capacità selettiva dell'indicatore, valorizzando in misura maggiore la componente patrimoniale, sia sia in Italia sia all'estero, al netto del debito residuo per l'acquisto della stessa e tenuto conto delle imposte relative;**
- **permettere una differenziazione dell'indicatore per le diverse tipologie di prestazioni.**

Rispetto invece ai campi di applicazione, il secondo periodo dell'articolo 5 rimanda al medesimo decreto del Presidente del Consiglio dei ministri che dovrà individuare:

- le agevolazioni fiscali e tariffarie;

- le provvidenze di natura assistenziale;

che a decorrere dal 1° gennaio 2013, non possono essere più riconosciute ai soggetti in possesso di un ISEE superiore alla soglia individuata con il decreto stesso.

**Il terzo periodo dell'articolo 5 prevede un altro decreto (Ministero del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze) che definirà le modalità di rafforzamento del sistema dei controlli dell'ISEE, anche attraverso la condivisione degli archivi cui accedono la pubblica amministrazione e gli enti pubblici e prevedendo la costituzione di una banca dati delle prestazioni sociali agevolate, condizionate all'ISEE, attraverso l'invio telematico all'INPS, da parte degli enti erogatori, delle informazioni sui beneficiari e sulle prestazioni concesse.**

Fin qui le intenzioni del Governo. Occorre dire che diversamente dallo schema di legge delega approvato dal precedente Governo, scompare in questo nuovo intento riformatore un aspetto che aveva fatto nascere in tutti noi pesanti preoccupazioni. Si tratta del principio della sovrapposizione delle prestazioni che non ritroviamo nel testo su cui dovremo misurarci non appena il confronto si renderà possibile.

A questo riguardo, e in base al comunicato FISH che ha riassunto i temi trattati nel corso dell'incontro svoltosi lo scorso 31 gennaio con il Ministro, possiamo dire che il Governo:

- ha manifestato l'intenzione di non agire sul fronte delle maggiori entrate derivanti dal contrasto all'elusione e all'evasione fiscale per recuperare le somme necessarie a mantenere i saldi di bilancio decisi nelle precedenti manovre;
- ha espresso un orientamento positivo rispetto alla differenziazione tra persone anziane e persone con disabilità;
- ha ribadito l'intenzione (già espressa dal Ministro della Sanità in relazione ai LEA) di attivare il processo di definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali;
- ha condiviso e confermato l'interesse nei riguardi delle attività svolte dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (istituito dalla L.18/2009 – ratifica della CRPD).

In relazione a questi elementi, ciascuno di noi è in grado di valutare le differenze di merito e di approccio rispetto al precedente Governo, e quindi non ci dilungheremo qui in tale compito.

Concentriamoci invece ora sulle ipotesi di riforma elaborate dal Ministero del Welfare (discusse nel corso dell'incontro svoltosi lo scorso 14 maggio). Prima di questo, però, è bene ricordare le proposte che la FISH ha presentato al Governo (marzo 2012), sintetizzate, come già detto, nel documento frutto del confronto all'interno degli organismi elettivi della Federazione, ma anche della raccolta di contributi lanciata dalla Federazione stessa. Una opportunità pienamente colta da Anffas Nazionale che ha fatto pervenire le proprie riflessioni, in buona parte recepite in sede di stesura finale.

Il risultato è un documento complesso e articolato dove ogni passaggio meriterebbe di essere approfondito e discusso. In tal senso si ritiene necessario che la nostra rete associativa discuta il documento, almeno al livello dei singoli organismi regionali, e, se necessario, faccia pervenire commenti e valutazioni alla sede nazionale.

Entrando nel merito delle proposte e riflessioni della FISH

### *Redditi esenti, situazione reddituale, scala di equivalenza*

Il testo di legge	La posizione della FISH
<p><i>adottare una definizione di <b>reddito disponibile che includa la percezione di somme anche se esenti da imposizione fiscale</b> e che tenga conto delle quote di patrimonio e di reddito dei diversi componenti della famiglia nonché dei pesi dei carichi familiari, in particolare dei figli successivi al secondo e di persone disabili a carico</i></p>	<p><i>redditi esenti</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>La FISH rigetta l'ipotesi che possano essere computate, al pari dei redditi imponibili ai fini IRPEF, anche le provvidenze assistenziali attualmente esenti da imposizione</b></li> </ul> <p><i>situazione reddituale e scala di equivalenza</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>va cambiato il riferimento al reddito (non più quello complessivo), consentendo di evidenziare e sottrarre</b>, quanto meno: le spese sostenute ai fini dell'assistenza specifica; le spese sanitarie; le spese per assistenti familiari a non autosufficienti e colf</li> </ul> <p><i>scala di equivalenza</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>la scala di equivalenza deve graduare maggiormente i parametri</b>, al fine di aumentare e differenziare decisamente i parametri relativi a: persone disabili (indipendentemente se a carico o contribuenti) o non autosufficienti; anziani soli o in coppia; famiglie monucleari specie se anziani o disabili</li> <li>▪ è opportuno introdurre <b>un ulteriore elemento qualitativo di valorizzazione della condizione del lavoro di cura</b> (p.e. la presenza nel nucleo di donne in età produttiva non lavoratrici o lavoratrici part-time)</li> </ul>

### *Situazione patrimoniale*

Il testo di legge	La posizione della FISH
<p><i>“migliorare la capacità selettiva dell'indicatore, valorizzando in misura maggiore la componente patrimoniale, sia in Italia sia all'estero, al netto del debito residuo per l'acquisto della stessa e tenuto conto delle imposte relative;”</i></p>	<p><i>Patrimonio</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>FISH ritiene che la “maggiore valorizzazione” dell'indicatore della situazione patrimoniale, possa essere condivisibile, fermi restando principi di equità e ragionevolezza e le dovute precauzioni.</b></li> <li>▪ L'abitazione principale deve comunque godere di una rafforzata franchigia.</li> <li>▪ si dovrà riconoscere un trattamento diverso a strumenti finanziari quali il <b>trust</b> se</li> </ul>

	<p>orientato alla salvaguardia del futuro delle persone con disabilità, in modo da <b>tutelare e riconoscere il valore della progettazione familiare legata al cosiddetto “dopo di noi”</b></p> <p><i>altre considerazioni legate al patrimonio immobiliare</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ in caso di possidenza di patrimoni immobiliari il cui valore di rendita incida sul calcolo dell'ISEE (e quindi della compartecipazione), già si ottiene la giusta differenziazione rispetto a chi non possiede patrimoni;</li> <li>▪ un soggetto terzo (nel caso di specie il Comune) non può indurre alla vendita (o alla dismissione a qualsiasi titolo) del patrimonio immobiliare della persona con disabilità, ma solo richiedere l'eventuale compartecipazione considerando l'incidenza di tale bene sull'ISEE</li> </ul>
--	--

### **La differenziazione delle prestazioni**

Prima di passare ad illustrare la posizione della FISH, è opportuno chiarire che questo passaggio dell'art. 5 sembra rimanere nell'ambito delle modalità di calcolo che dovrebbero essere differenziate a seconda delle prestazioni agevolate richieste. In questa ipotesi, dovrebbero essere inseriti dei correttivi a seconda del tipo di prestazione richiesta. ANFFAS e FISH ritengono fondamentali le scelte che verranno operate relativamente all'individuazione delle prestazioni su cui applicare l'ISEE. Il Legislatore verrà infatti chiamato a sciogliere alcuni nodi importanti:

- se l'ISEE diventa l'unico strumento per l'apprezzamento del reddito o continua la cogenza di altre modalità di calcolo (es. reddito IRPEF);
- se nell'individuazione delle prestazioni su cui si applica l'ISEE, viene mantenuto il principio normativo vigente (D. Lgs. 109/1998 e Dlgs. 130/2000)
- se nell'individuazione delle prestazioni e dei servizi su cui si applica l'ISEE si debba tenere conto dei livelli essenziali di assistenza (peraltro non ancora definiti in ambito strettamente sociale);
- se nell'individuazione delle prestazioni e dei servizi su cui si applica l'ISEE ne vadano esplicitamente escluse alcune meritevoli di particolare attenzione.

<b>Il testo di legge</b>	<b>La posizione della FISH</b>
<p><i>permettere una differenziazione dell'indicatore per le diverse tipologie di prestazioni</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ lo sforzo di individuazione delle prestazioni e dei servizi sociali ai fini ISEE ha senso ed efficacia solo dopo una <b>preliminare e attenta definizione dei livelli essenziali dell'assistenza</b>, anche per evitare che verifichino gravi disparità di trattamento nelle varie regioni e nei singoli comuni. Pertanto: <b>prima si definiscano i livelli essenziali di assistenza e poi si operi con l'individuazione</b> delle prestazioni indirettamente previste dall'articolo 5 della Legge 214/2011;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>sui servizi e sulle prestazioni indicate dai livelli essenziali di assistenza debba essere evitata la compartecipazione alle spesa e, conseguentemente, non essere applicato l'ISEE, né alcun altro strumento di valutazione del reddito;</b></li> <li>▪ <b>sui servizi e sulle prestazioni a domanda individuale se strettamente connessi alla disabilità o alla non autosufficienza, non elencati nei livelli essenziali di assistenza, debba essere fatto riferimento l'ISEE personale, se quello familiare non risulti maggiormente conveniente per il richiedente;</b></li> </ul>
--	--

E' il caso di bene sottolineare la posizione della FISH su questo delicato passaggio: sui servizi e sulle prestazioni indicate dai livelli essenziali di assistenza deve essere evitata la compartecipazione alle spesa e, conseguentemente, non essere applicato l'ISEE, né alcun altro strumento di valutazione del reddito.

Nel nostro documento di osservazione testualmente scrivevamo:

*"E' forse il passaggio più delicato dell'intero documento, sul quale riteniamo sia indispensabile garantire il massimo del dibattito. Senza indugi, riteniamo che sia problematico il passaggio in cui si manifesta la contrarietà della FISH a prevedere alcuna forma di compartecipazione al costo per tutto ciò che rientra nei **livelli essenziali di assistenza**. Comprendiamo e condividiamo l'impostazione teorica proposta, che qui proviamo a ripetere: "in virtù di ciò che è e deve essere considerato disabilità (Conv. ONU e ICF), tutto ciò che serve a ridurre le discriminazioni e a produrre condizioni di partecipazione su basi di pari opportunità va considerato come "dovuto", e non come "richiesto" e quindi pagato".*

*Avremmo però necessità di capire come, in un dibattito politico, questo possa poi concretamente sostenersi. Infatti, appare evidente che, se la posizione della FISH divenisse quella espressa nel documento, ci troveremmo di fronte ad una necessità di modifica legislativa di non poco conto. Nulla di male, in sé, visto che in premessa poniamo la necessità di avviare la revisione dei criteri di accertamento dell'invalidità civile. Sarebbe però una modifica legislativa che in questa fase, in cui vi sono clamorosi tentativi di collegare finanche il cofinanziamento dei LEA sanitari alla condizione economica del richiedente la prestazione (vedi la L. R. Lombardia n. 2 del 24.02.2012), registrerebbe delle fortissime contrarietà, soprattutto da parte degli Enti Locali.*

*Quindi occorre subito capire come contrastare eventuali considerazioni circa il fatto che anche i LEA sanitari non sono sempre e tutti gratuiti (Punto 3 DPCM 29/11/2001) e come noi, come importante movimento delle persone con disabilità, assicuriamo un approccio responsabile ed articolato (ma non certo sottomesso!!) alla sostenibilità del sistema".*

Tutto ciò, evidentemente, è materia di dibattito, e non solo all'interno della FISH, ma anche e soprattutto nostro, ricordando a tutti come la posizione dell'Associazione su questo delicato passaggio di politica sociale è e rimane quello assunto nel corso dell'Assemblea dell'anno scorso: *"...la compartecipazione al costo deve essere, ove prevista e dovuta per legge, sempre simbolica e sostenibile".*

Su questo passaggio il nostro documento inviato alla FISH così conclude:

- *Si alla gratuità dei servizi/prestazioni rivolti alle persone con disabilità, laddove effettivamente assicurabile, senza, invece, che poi ci sia il ricorso a meccanismi indiretti di vario tipo che determinino comunque un sacrificio economico per le persone con disabilità e le loro famiglie;*

- Si ad una compartecipazione al costo (quale che sia la tipologia e la natura del servizio/prestazione fornita) calibrata solo ed esclusivamente (salvo condizioni di miglior favore) sulla condizione economica della sola persona con disabilità, introducendo linee di esenzione differenziate per tipologia di servizio laddove la condizione economica della persona è unicamente determinata dalla presenza delle sole provvidenze economiche.

Poniamo infine il tema della definizione della condizione di gravità, oggi utilizzato, nella normativa vigente, quale criterio soggettivo che determina la valorizzazione della condizione economica del solo assistito o della famiglia anagrafica. Su tale aspetto riteniamo sia da superare la logica della “gravità” così come indicata dalla L.104/1992, e sia invece da introdurre il concetto di intensità dei sostegni, in coerenza con quanto indicato dalla Conv. ONU ed a maggior ragione occorre superare l’attuale sistema di accertamento dell’invalidità civile ed i connessi odiosi sistemi di verifica della permanenza dei requisiti.

### Campo di applicazione ISEE a breve termine – agevolazioni fiscali e provvidenze di natura assistenziale

Il testo di legge	La posizione della FISH
<p>Con il medesimo decreto sono individuate le agevolazioni fiscali e tariffarie, nonché le provvidenze di natura assistenziale che, a decorrere dal 1° gennaio 2013, non possono essere più riconosciute ai soggetti in possesso di un ISEE superiore alla soglia individuata con il decreto stesso.”</p>	<p><i>Agevolazioni tariffarie</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La FISH si augura che l’applicazione del nuovo ISEE alle agevolazioni tariffarie, garantisca una attenzione prioritaria ai consumi energetici (gas ed energia elettrica) dei singoli non autosufficienti o con disabilità e delle loro famiglie, in particolare dei maggiori oneri derivanti dall’uso di apparecchi elettromedicali o dalla spedalizzazione a domicilio</li> </ul> <p><i>Agevolazioni fiscali</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ la FISH rigetta l’ipotesi che gli interventi si concentrino sulle agevolazioni per le famiglie e per la disabilità e abbiamo come principio ispiratore la “non sovrapposizione fra agevolazioni fiscali e prestazioni assistenziali”.</li> <li>▪ Le agevolazioni fiscali strettamente rivolte al sostegno della famiglia e della disabilità hanno attualmente costi estremamente contenuti per il bilancio pubblico, dunque</li> <li>▪ l’accento sulle sovrapposizioni come elemento di spreco appare decisamente eccessiva.</li> </ul> <p><i>Indennità di accompagnamento</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>La FISH rifiuta ogni tipo di correlazione con il reddito: le indennità continuano ad essere erogate al solo titolo della minorazione e a prescindere dalla prova dei mezzi</b></li> <li>▪ (limiti reddituali)</li> </ul>

#### La bozza di DPCM

Ricordate le opinioni della Federazione, possiamo ora più agevolmente procedere a confrontarle con la bozza di provvedimento che il Ministero del Welfare consegnò alla FISH nei primi giorni del mese di maggio. Si tratta di un documento molto articolato e complesso, e che in poco, pochissimo tempo, abbiamo dovuto

esaminare prima dell'incontro svoltosi lo scorso 14 maggio, e del quale avete già avuto informazione grazie alle notizie riportate anche sui nostri organi di informazione associativa.

In "pillole" il provvedimento affronta così la riforma dell'ISEE:

- la bozza di provvedimento NON prende per il momento in considerazione l'elenco delle prestazioni a cui connettere l'utilizzo dello strumento ISEE per l'accesso a tali prestazioni;
- detto in altri termini, con questo provvedimento il Governo NON affronta, per esempio, il nostro grande timore che, stabilita una soglia ISEE, non si conceda più l'accesso a determinate prestazioni per tutti coloro che superino tale soglia (p.e. l'indennità di accompagnamento);
- la bozza di DPCM in questione non affronta nemmeno gli aspetti legati al controllo delle DSU (dichiarazioni sostitutive uniche), oggetto di specifici approfondimenti in corso con altri settori della Pubblica Amministrazione (in primo luogo Agenzia delle Entrate);
- si affrontano invece gli aspetti connessi alla ridefinizione dello strumento, a partire da alcune importanti definizioni: ISEE, prestazioni, persona non autosufficiente, beneficiario, ecc. ;
- sulla definizione di "prestazione" il testo fa riferimento, in primo luogo, alle prestazioni sociali agevolate, ovvero prestazioni o servizi sociali o assistenziali non destinati alla generalità dei soggetti. Su questo passaggio abbiamo chiesto di chiarire una volta per tutte che l'ISEE "agevolato" si deve applicare per tutte le prestazioni e servizi socio-assistenziali e sociosanitari, inclusi i costi per le prestazioni/servizi "accessori" (p.e. mensa e trasporto);
- riguardo alle persone non autosufficienti la bozza definisce che sono tali non solo le persone in possesso della certificazione di gravità (art. 3 comma 3 L.104/1992) o in possesso dei requisiti di cui alla L.18/1980 (indennità di accompagnamento), ma anche coloro che, a seguito di valutazione delle specifiche Unità di Valutazione Multidisciplinari del territorio, risultino essere valutate in condizione di non autosufficienza totale o parziale, ai fini dell'esecuzione degli atti essenziali della vita quotidiana. Anche in relazione a questa definizione, che pure migliora la norma vigente (limitata alle persone con disabilità in possesso della certificazione di gravità), abbiamo posto la necessità di considerare come riferimento, non solo culturale, ma definitorio, i termini utilizzati dalla Convenzione ONU, che non si riferisce più al concetto di gravità, ma all'intensità dei sostegni necessari;
- riguardo alla definizione di nucleo familiare, la bozza del provvedimento dedica una attenzione specifica alle persone non autosufficienti, le quali saranno considerate, ai fini della determinazione dell'ISEE, insieme al coniuge, ai figli minori di età e ai figli al di sotto dei 26 anni se fiscalmente a carico. Si tratta di una definizione che non menziona la condizione economica del solo assistito, ma che la prospetta di fatto, almeno per tutte le persone con disabilità che non hanno né coniuge né figli minori o a carico (il che vuol dire, per quanto ci riguarda, la maggior parte, se non la stragrande maggioranza dei casi).

La bozza di provvedimento introduce poi delle novità rispetto alla determinazione dell'ISR (Indicatore Situazione Reddituale) e dell'ISP (Indicatore Situazione Patrimoniale). Senza entrare troppo nello specifico, possiamo dire che:

- alla determinazione dell'ISR concorrono anche le provvidenze economiche (p.e. pensione di invalidità e indennità di accompagnamento);
- al contempo, al fine di riconoscere il "peso" della non autosufficienza, entrano in gioco diverse deduzioni e franchigie (- € 3.500 per tutti coloro al di sopra del 66% di invalidità civile; fino ad un massimo di € 6.000 di deduzione per spese mediche e fino ad un massimo di € 9.000 per oneri connessi alla presenza di operatori per la cura e l'assistenza in favore di persone non autosufficienti NON inserite in contesti residenziali);
- alla determinazione dell'ISP concorrerebbe il 15% dei valori patrimoniali calcolati (in luogo del vigente 20%), ma scomparirebbero, di fatto, le franchigie oggi previste per i patrimoni mobiliari e immobiliari;
- la scala di equivalenza vedrebbe eliminata la maggiorazione del parametro oggi invece prevista per le persone con % di invalidità civile superiore al 66%;
- e infine, si prevederebbe di NON ricorrere all'ISEE agevolato in caso di minori non autosufficienti.

Oltre a questi essenziali e rilevanti elementi la bozza di provvedimento contiene numerose altre novità, che non è il caso di esaminare in questa sede. A tale scopo, si rimanda al documento che la delegazione della FISH ha consegnato al Ministero in occasione dell'incontro svoltosi lo scorso 14 maggio u.s., documento che ha raccolto molte delle nostre osservazioni e valutazioni.

Inutile dire che, anche in base alle posizioni espresse mesi fa da parte della federazione e qui sommariamente ricordate, **la bozza di provvedimento non soddisfa pienamente ANFFAS. Anzi, vi sono aspetti di evidente preoccupazione e contrarietà**, primo fra tutti il passaggio che include le provvidenze economiche tra gli elementi che concorrono a determinare la situazione reddituale.

La situazione oggi quindi appare, in sintesi, la seguente:

- a tutt'oggi, non compare nell'agenda del Governo alcun impegno serio e preciso riguardo alla revisione dei LEA e alla definizione dei LEP;
- il Sottosegretario Guerra ha dichiarato che la riforma dell'ISEE dovrebbe mediamente comportare un innalzamento dei valori ISEE pari al 15%. Ad oggi, poche o nulle sono le garanzie per evitare che tale innalzamento venga utilizzato dai Comuni, già in difficoltà per i tagli alla spesa sociale, per operare aumenti della compartecipazione al costo;
- le attività dell'Osservatorio Nazionale istituito con la L.18/2009, di cui si parla più avanti, pare non riescano a premere, in termini positivi, sull'evoluzione delle politiche sociali del nostro Paese;
- abbiamo il timore che i tagli operati a livello statale e regionale stiano producendo non solo una contrazione dei servizi e delle prestazioni, ma la restaurazione di un modo di pensare alle persone e

alle famiglie con disabilità che credevamo relegato ai ricordi di un passato lontano. Il modo di pensare che, per necessità di bilancio, porta a dire che le persone con disabilità possono stare in un servizio diurno in un rapporto 1:10 (o poco meno). Che porta a dire che è meglio se le persone con disabilità stiano tra loro, e che non appesantiscano i bilanci comunali con richieste di progetti per la vita indipendente e per l'inclusione. Che porta a dire che, in mancanza di comunità alloggio, e magari se si è divenuti anziani, meglio stare in una RSA, con buona pace del rispetto dei diritti, dei bisogni e delle aspirazioni personali.

Per tutti questi motivi si ritiene necessario mantenere lo stato di crisi a suo tempo proposto, rafforzando i tentativi (da parte nostra e della federazione).

Questo però non basta, non fosse altro per il motivo che dalla proclamazione occorre passare ad una fase di visibilità e di iniziativa.

La particolarità, per non dire la drammaticità della situazione che tutti stiamo vivendo ci spinge ad affermare che **oggi più che mai occorre ancorare i disegni di riforma o i singoli provvedimenti con il quadro più complessivo delle politiche che NOI VORREMMO VEDERE FINALMENTE REALIZZATE**, a partire da ciò che lo Stato si è impegnato a comporre in materia di politiche rivolte alle persone con disabilità a seguito della ratifica e recepimento della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

*Osservatorio Nazionale L.18/200 - Un altro mondo è possibile: a quando il Piano di Azione?*

Facciamo quindi esplicito riferimento a quanto si sta facendo all'interno dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità che sta elaborando (purtroppo con ritardo, poiché avrebbe dovuto relazionare entro il 2011) il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'articolo 35 della Convenzione, in raccordo con il Comitato interministeriale dei diritti umani<sup>4</sup>.

Un compito importante, utile a capire e a dimensionare la distanza che esiste tra il dettato della Convenzione e il nostro ordinamento legislativo e la realtà quotidiana delle persone con disabilità. E' bene però ricordare che l'Osservatorio ha anche il compito di predisporre un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale<sup>5</sup>. E' lì, in quel documento, che Anffas ritiene necessario **concentrare il massimo di iniziativa possibile** per presentare proposte, azioni e obiettivi utili a rendere i diritti di cittadinanza (per tutte e per tutti) una dimensione quotidiana e concreta. In tal senso, di fondamentale importanza è il ruolo svolto dal Comitato Scientifico, dal gruppo di lavoro politiche sociali e dal Centro Studi e Formazione, con l'auspicio di vedere una sempre maggiore fattiva e capillare partecipazione, sia da parte dei leader associativi che dei tecnici fiduciari. Questo anche per ulteriormente qualificare il nostro rapporto con la FISH e con il Forum del Terzo Settore.

---

<sup>4</sup> È opportuno ricordare che ANFFAS è rappresentata con alcuni componenti nominati all'interno dell'Osservatorio e dei gruppi di lavoro costituiti dal Comitato Scientifico dello stesso.

<sup>5</sup> Art. 3 comma 5 lett. b) L. 3 marzo 2009 n.18



---

## MA CHE COLPA ABBIAMO NOI?

Si concludeva così, lo scorso anno, la prima parte della relazione. Ci è parso giusto concludere nello stesso modo anche quest'anno.

I dati generali sull'impoverimento delle famiglie italiane sono il segno evidente della profondità e della vastità dei danni che questa crisi sta recando al corpo sociale, e non solo a quello economico. Danni profondi, e non facilmente riparabili in breve tempo, anche se, per incanto, si dovesse verificare una sorta di miracolo e, di colpo, ci si trovasse con un PIL che torna a crescere. Profondi e non facilmente riparabili, se non, invece e purtroppo, irreversibili, perché una persona o una famiglia che entra in una condizione di povertà inizia ad accumulare non solo debiti economici, ma vede frantumarsi le prospettive per il futuro, e alle cattive condizioni di vita materiale si sommano condizioni di deprivazione complessiva che riducono la condizione di dignità personale e sociale.

Da questo punto di vista crediamo che "ripartire dalla crisi per uscirne" voglia anche dire ripartire dalla realtà, dalle condizioni vere, dalle storie di tante persone e famiglie con disabilità che vivono in misura progressiva restrizioni della partecipazione su basi di pari opportunità, incrementando la distanza tra una vita discriminata e una vita non discriminata. Ripartire dalla realtà, dai volti, dai nomi dei Comuni, dalle mille quotidianità e dai problemi resi più acuti dalla crisi: questo, o meglio, anche questo, è il compito che dobbiamo svolgere, per rendere le cifre ufficiali della crisi un dato sociale e civico da cui ripartire per trovare non solo vie d'uscita, ma vie più sicure per consolidare o ricreare quelle condizioni di dignità sociale di cui parla la nostra Carta Costituzionale. In tal senso proponiamo all'Assemblea di promuovere una campagna nazionale che renda i tagli alla spesa sociale non solo un dato statistico, ma un dato vivo che evidenzia i tratti sbagliati della nostra Società.

---

## IN QUESTO DRAMMATICO QUADRO, CHE COSA FA ANFFAS NAZIONALE?

E' evidente che, sin dalla sua nascita, Anffas ha sempre dovuto combattere per vedere affermati i diritti delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari e che le pur tante conquiste hanno sempre rappresentato poca cosa rispetto ai reali bisogni. Ma almeno fino ad alcuni anni orsono, vi era una concreta speranza di miglioramento. Oggi, ci dobbiamo dire con estrema franchezza che continuare a coltivare la speranza diventa oggettivamente difficile. Infatti, come sopra riportato, le politiche di questi ultimi anni non solo hanno letteralmente destrutturato il sistema di welfare, ma si è determinata persino una involuzione culturale.

Pensare che a breve o a medio periodo si possa registrare una inversione di tendenza oggi rappresenta una autentica chimera. Dovremo quindi continuare a fare i conti con crescenti criticità: insufficienza di risorse per mantenere in vita gli attuali servizi e connessi standard di qualità, mancanza di risorse per attivare

nuovi servizi o ampliare la platea di chi ne usufruisce, aumento della richiesta di compartecipazione a carico delle famiglie, restrizione degli spazi di inclusione sociale, scolastica e lavorativa. Questa, volenti o nolenti, è l'amara realtà con cui dobbiamo fare i conti.

Nel tempo, siamo stati abituati ad avere sufficiente ascolto alle nostre istanze e proteste nelle opportune sedi nazionali, regionali e locali; attenzione e sostegno da parte dei mass media, anche se in molti casi non adeguata; considerazione da parte della società civile, anche se troppo spesso improntata a sentimenti di pietismo. Oggi, in presenza di una crisi così profonda e delle paure che la stessa porta con sé, la disabilità rischia non solo di non avere più attenzione o risposte, ma addirittura di essere vista e vissuta come un peso, con tutto ciò che ne consegue. Le nostre famiglie socie - sempre più stanche e preoccupate -, le nostre associazioni locali - sempre più in difficoltà nel far quadrare i conti -, i nostri gruppi dirigenti - sempre più gravati da enormi responsabilità - ed i nostri collaboratori - sempre più demotivati a causa degli insufficienti salari, non più adeguati a sostenere gli aumentati costi della vita - si chiedono e ci chiedono: ma Anffas Nazionale, cosa fa in tutto questo?

Potremmo qui elencare le tante ed importanti cose fatte in questi anni, le tante iniziative e battaglie, i tanti documenti inviati ai vari soggetti, le sollecitazioni fatte nei confronti delle Federazioni di appartenenza Fish e Forum, etc etc. Magari ne verrebbe fuori che tutto sommato di cose se ne sono fatte tante ed anche importanti ed in qualche caso portando a casa buoni risultati. Oppure si potrebbe dire che oggi, essendo mutato l'assetto dello Stato, il compito di Anffas Nazionale non può più essere quello di risolvere i problemi al livello centrale, ma che è compito dei livelli regionali e locali di porsi in modo adeguato sul territorio per trovare le soluzioni più idonee. Se così fosse, si correrebbe il rischio di mettere un atto un esercizio che non ci appartiene, che è quello dello "scarica-barile" e forse di dimostrare di non saper cogliere fino in fondo l'urlo di disperazione che proviene dalla nostra base associativa, dalle nostre famiglie, dalle persone con disabilità di cui ci prendiamo cura e carico che non vedono più una serenità nel loro futuro e che giorno dopo giorno stanno perdendo la speranza.

Vorremmo avere le parole per dare risposte, soluzioni e conforto che purtroppo non abbiamo. Quello che possiamo affermare è che sentiamo il profondo disagio che, tra l'altro, ci attanaglia essendo genitori e familiari alla pari di tanti di voi e che solo continuando a restare uniti, a rafforzare gli elementi di solidarietà e di amicizia, ad aumentare i nostri livelli di competenza, a rinnovare con forza la nostra capacità di mobilitazione, di lotta e di proposta, possiamo tornare a sperare in un futuro migliore.

Volutamente, questa relazione non riporta tanti altri argomenti che avrebbero meritato di essere rappresentati, ma questo avrebbe comportato la necessità di sottrarre tempo al dibattito. Dibattito e contributi che invece, oggi più che mai, riteniamo siano necessari e di fondamentale importanza, in quanto piuttosto che rispondere noi alla domanda "Ma Anffas cosa fa?", siete voi i protagonisti che ci dovrete dire cosa ritenete sia più importante fare, e con quali priorità, per esservi di supporto, di aiuto, di stimolo, di sostegno, ma soprattutto vicini nel vostro difficile compito quotidiano.

Nell'Assemblea di Rapallo la relazione si concludeva con lo slogan "Noi siamo Anffas, noi ce la faremo!" ed oggi più che mai ne siamo convinti. Ma sarà dura.

Roma, aprile 2012

Per il Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus

f.to Il Presidente

*Roberto Speciale*