



Relazione Consiglio Direttivo Nazionale

Manifesto degli Stati Generali

Anffas Onlus

*approvata dall'Assemblea Nazionale Ordinaria
dei rappresentanti delle Associazioni Locali Socie Anffas
Roma, 13 e 14 giugno 2009*

1. Perché gli Stati Generali Anffas Onlus

L'8, 9 e 10 maggio 2009 si sono tenuti a Rivarolo Canavese (TO) gli **Stati Generali Anffas Onlus**, che hanno visto la partecipazione di n. 50 persone provenienti, in rappresentanza, oltre che del livello nazionale, dei livelli regionali di 12 Regioni (Abruzzo, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Sicilia, Toscana, Veneto).

L'obiettivo di tale incontro è stato quello di creare un momento di riflessione al fine di realizzare e condividere una nuova fase di avanzamento del nostro pensiero e della nostra azione associativa, in continuità con quanto contenuto e discusso sia nella relazione "il cuore e la ragione" sia nei documenti successivi, nonché nelle risultanze della Conferenza programmatica di Ostia celebrata nel 2005, ma soprattutto alla luce del mutato quadro politico-sociale che si configura nel nostro paese, in particolare rispetto al nuovo modello del federalismo fiscale ed ai conseguenti diversi sviluppi dei sistemi di welfare regionali.

Lo stesso termine utilizzato, ovvero "Stati Generali" (che si realizzano in situazioni particolarmente critiche, al fine di risolvere o evitare una crisi del sistema) è indicativo della presa di coscienza da parte della nostra Associazione della presenza, nell'attuale e futuro quadro socio-politico ed economico, di potenziali "pericoli" per le persone con disabilità ed i loro genitori e familiari.

Infatti, si è reso assolutamente necessario interrogarsi sugli effetti della nuova logica federale secondo la quale si sta riorganizzando il nostro Stato e se questi potranno mettere seriamente a rischio i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, nonché sullo spazio che in tale quadro verrà dato alla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (di recente ratificata dal nostro Paese con la L. 18/2009), ma anche a misure per noi importantissime quali i LEA, i LIVEAS ed i LEP.

Inoltre, l'interrogativo maggiore riguarda sicuramente il ruolo, la propositività, la presenza e l'efficacia della nostra associazione in tali ambiti, nei termini di confronto ed incidenza sui modelli di welfare nazionali, locali e soprattutto regionali e di ri-organizzazione interna al fine di far adeguatamente fronte a tali cambiamenti.

Propedeutici alla realizzazione degli Stati Generali sono stati, quindi, gli incontri realizzati a livello regionale (cui hanno preso parte leaders associativi e tecnici fiduciari dei livelli locali) incentrati prevalentemente sul funzionamento dei livelli regionali, la costruzione dei sistemi di welfare regionale in relazione al nuovo sistema federale e l'evoluzione del pensiero associativo anche alla luce della Convenzione Onu.

Nel corso degli Stati Generali è stato fornito, pertanto, ampio spazio alla relazione da parte dei rappresentanti regionali per illustrare quanto emerso e favorire il confronto con le altre realtà associative.

Il percorso realizzato è quindi scaturito da tale esposizione libera, aperta, allargata e condivisa.

2. Come cambia il nostro Paese: le nuove priorità da affrontare

▪ Il modello del federalismo fiscale e le ripercussioni sui sistemi di welfare regionale

Sulla Gazzetta Ufficiale del 6 maggio 2009 è stata pubblicata la legge n. 42/2009 contenente la “Delega al Governo in materia di federalismo fiscale, in attuazione dell’articolo 119 della Costituzione”.

Con tale legge si dettano i principi attraverso i quali, con successivi decreti legislativi, si dovrebbe attuare quello che oggi viene definito “federalismo fiscale”, ossia un sistema di finanza regionale e locale per sostenere le spese delle funzioni e dei servizi di competenza, appunto, delle Regioni e degli Enti Locali.

Si ricordi, che con la riforma del Titolo V della Parte II della Costituzione, avvenuta nel 2001, già si erano delineate le funzioni sia normative sia amministrative delle Regioni, nonché le competenze degli Enti Locali, senza, però, dotare tali organismi di risorse proprie, ma continuando a prevedere un sistema di trasferimenti di risorse dallo Stato verso la periferia.

In realtà il D.Lgs 56/2000 aveva già delineato le linee guida per giungere, nel 2014, ad una situazione di federalismo fiscale ma tutto il dibattito che è seguito subito dopo la sua entrata in vigore ha dimostrato che l’attenzione della politica e dei tecnici è sempre andata verso la spesa sanitaria e, in parte, sociosanitaria.

Permane il dubbio riguardo al fatto che il federalismo possa riguardare anche la spesa sociale!? A conferma di tale “tesi” riportiamo le dichiarazioni del Ministro Sacconi relativamente al fondo nazionale politiche sociali L.328/2000 “*è giunto il momento di interrompere il fondo; ci pensino le Regioni e i Comuni?*”.

Con la legge n. 42/2009 si è, invece, previsto che si introduca il principio di autonomia di entrata e di spesa, riconoscendo direttamente alle Regioni:

- 1) un’addizionale regionale Irpef;
- 2) una compartecipazione regionale dell’IVA;
- 3) l’utilizzo economico di beni, appositamente trasferiti dallo Stato;
- 4) la possibilità di attivare dei tributi propri;
- 5) finanziamenti dal Fondo Perequativo, verso quelle Regioni che abbiano una minore capacità fiscale per abitante;
- 6) interventi speciali, ai sensi dell’art. 119 comma V Costituzione, per promuovere lo sviluppo economico, la coesione e la solidarietà sociale e per rimuovere gli squilibri economici e sociali.

Nello specifico, tutte le risorse sopra elencate dovrebbero servire a sostenere i due grandi gruppi di spese, che competono alle Regioni ed agli Enti Locali: le spese riconducibili ai livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali (L.E.P.) e tutte le altre spese di competenza di tali Enti territoriali.

Ma il punto critico è proprio quello inerente alle spese sui L.E.P., non solo in materia sanitaria come L.E.A. (già in un certo qual modo definiti dallo Stato italiano), ma soprattutto in materia di LIVEAS (livelli essenziali di assistenza). Infatti, oltre alla mancata definizione statale di questi livelli, si corre il pericolo che il nuovo sistema previsto dalla Legge n. 42/2009 non determini un'adeguata capacità finanziaria per tutti gli Enti territoriali che dovrebbero attuarli.

Secondo la Legge n. 42/2009 non verranno più destinate risorse dallo Stato agli Enti per soddisfare le suddette necessità secondo il parametro della c.d. "spesa storica" (quanto si è speso negli anni precedenti a fronte dello stesso bisogno), ma si assicureranno addizionali regionali su tributi erariali (Irpef – Iva) secondo aliquote tali da determinare il livello minimo assoluto sufficiente ad assicurare il pieno finanziamento del fabbisogno corrispondente ai livelli essenziali delle prestazioni di una sola regione: *la più virtuosa*.

Quindi si dovrà individuare la Regione di riferimento per stabilire un fabbisogno standard regionale per ogni prestazione essenziale (per es. numero di prestazioni di assistenza domiciliare per numero di popolazione) e considerare il costo standard di tale Regione per ogni prestazione sociale essenziale.

Tutte le altre Regioni dovranno tendere verso il costo standard, così come sopra determinato, avendo 5 anni di tempo dall'individuazione dei parametri sopra detti per riallinearsi con la "Regione più virtuosa". Nel frattempo, per raggiungere il finanziamento della sola spesa standard, i territori con minore capacità fiscale (e quindi con minore possibilità di ottenere adeguate addizionali regionali) godranno di appositi finanziamenti del c.d. "Fondo Perequativo".

Tali previsioni destano forti preoccupazioni in Anffas sia perché non sono mai stati definiti, a livello statale, i LIVEAS, sia perché si teme che, nell'individuazione del fabbisogno standard e dei costi standard, non si tengano in considerazione degli idonei indici che evidenzino peculiarità specifiche di alcuni territori (per es. maggiore incidenza di disabilità nella popolazione di una realtà) o di alcune prestazioni essenziali (per es. trasporto di persone con disabilità nelle Comunità montane).

Pertanto, in sede di decreti attuativi (da emanarsi, nel corso dei 24 mesi successivi all'entrata in vigore della legge), occorrerà vigilare e proporre, anche attraverso gli Osservatori Provinciali e Regionali, degli ulteriori indici correttivi rispetto alla spesa standard.

Questo per denunciare (e anche autodenunciarsi) la poca attenzione che le Associazioni hanno posto e stanno ponendo sulla questione federalismo fiscale/Liveas. Ed è un ritardo che Anffas deve assolutamente colmare ponendo al centro delle proprie azioni l'evoluzione delle politiche sociali.

▪ **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, avvenuta con la L. 18 del 3 marzo 2009, che ha istituito, inoltre, l'“Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità”.

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, rispetto per la dignità umana, dell'autonomia e l'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.

Questo 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 stessa.

La Convenzione diviene 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.

La Convenzione, inoltre, ci conferma che *“la disabilità è un concetto in evoluzione ed è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con altri”*. Tutto deve essere ri-parametrato e rapportato ad un quadro più ampio di promozione dei diritti umani e questo è un compito che ci viene affidato dalle nazioni unite stesse. Mai come nel caso della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, si era vista la presenza e la partecipazione (fondamentale) alle fasi di stesura e negoziazione del testo delle persone con disabilità e di chi le rappresenta.

Il significato di tale cambiamento procedurale è chiaro: i protagonisti siamo noi, persone con disabilità, e le nostre famiglie, amici ed associazioni che sono state investite da questo organismo internazionale del compito di monitorare costantemente ed in maniera costruttiva l'applicazione della Convenzione nel nostro paese.

In tale contesto è necessario che Anffas si faccia promotrice, unitamente al movimento delle persone con disabilità di cui fa parte, della richiesta al nostro Governo circa la rivisitazione delle norme vigenti per adeguarle, anche dal punto di vista terminologico, e coordinarle attraverso l'adozione di un testo unico sulla disabilità.

▪ **Il concorso alla spesa ed i processi di impoverimento delle famiglie**

La quasi totalità dei servizi per le persone con disabilità (centri diurni, comunità alloggio, servizi residenziali, 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 sono impropriamente posti a carico della famiglia.

Inoltre laddove e' prevista la compartecipazione 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 difforme che fa sì che le famiglie paghino somme differenti tra loro per il solo fatto che risiedono in Comuni diversi.

Pagare il giusto è una campagna promossa a tal proposito dalla LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità), cui hanno già aderito le associazioni lombarde e della quale ci permettiamo di riprendere lo slogan, ma anche i contenuti, in quanto convinti che si tratti di una "battaglia" comune per i diritti umani, perché ognuno ha diritto a vivere la propria vita disponendo di adeguate risorse economiche per il soddisfacimento dei propri bisogni.

Anffas è impegnata da tempo e deve continuare ad impegnarsi a tutti i livelli per affermare il diritto della persona con disabilità di concorrere alla spesa dei servizi in misura proporzionale al proprio reddito e per ribadire che il concorso alla spesa deve tenere conto che *disabilità* è un problema sociale e non privato, spesso sinonimo di *povertà*, come dimostrano i dati (anche se esigui) oggi a nostra disposizione, pertanto la stessa deve essere sempre simbolica e sostenibile.

3.Come deve cambiare Anffas per far fronte alle nuove priorità

▪ Livello nazionale

Nonostante l'importante lavoro di ri-organizzazione ed implementazione del livello nazionale, che ha garantito, negli ultimi anni, il rafforzamento e la qualità delle attività già in essere, nonché la specializzazione e lo sviluppo di nuove aree di intervento, Anffas Nazionale necessita di essere ulteriormente attrezzata ed organizzata per sostenere il cambiamento interno ed esterno che i tempi richiedono.

E' necessario, pertanto, provvedere a:

a) Rafforzamento dell'ufficio politiche sociali

L'ufficio politiche sociali, attivato nel corso del 2008, è inserito ed opera all'interno dell'ufficio stampa, comunicazione, politiche sociali e S.A.I.? ed è attualmente in fase di sviluppo ed implementazione.

Affinché lo stesso possa essere rafforzato ed implementato si richiede, pertanto, una ri-definizione e ri-programmazione delle attività complessive dell'intero ufficio attuando una riconversione parziale delle risorse destinate.

Pertanto, anche in considerazione del percorso avviato ed attivato grazie al Progetto "S.A.I.? Anffas In-Rete", che ha garantito l'implementazione e la creazione di numerosi sportelli S.A.I.? sul territorio, si prevede una ulteriore trasformazione dello Sportello S.A.I.? Nazionale, che comporti la chiusura al pubblico dello stesso ed il rafforzamento delle sue funzioni di "cabina regia" rispetto agli sportelli locali, nonché delle attività di formazione, informazione ed aggiornamento.

In tal maniera, il rapporto diretto con le persone che si rivolgono al S.A.I.? sarà gestito completamente dagli sportelli locali ed il livello nazionale garantirà a questi ultimi l'informazione, l'aggiornamento continuo, e l'approfondimento delle tematiche più complesse.

Al tempo stesso, ciò consentirà appunto una riconversione parziale, con la selezione ed inserimento di un'ulteriore figura professionale, delle attività dell'intero ufficio, il quale sarà sempre più orientato e concentrato sui temi delle politiche sociali, con la presenza ai tavoli istituzionali ed associativi, l'aggiornamento, il monitoraggio e l'approfondimento delle tematiche di rilievo associativo, la produzione di documenti formativi-informativi, etc.

b) Ridefinizione dei compiti e della composizione del Comitato Tecnico Scientifico Nazionale

Il Comitato Tecnico Scientifico Nazionale ha necessità di essere sostenuto e di attingere alle notevoli ed importanti risorse umane esistenti sul territorio, al fine di garantire il massimo raccordo, coinvolgimento ed azione sinergica principalmente sui temi prioritari emergenti nel nuovo quadro socio-politico.

E' quanto mai indispensabile, pertanto, che il CTS Nazionale divenga "luogo" di aggregazione, confronto e coordinamento di tutti i tecnici presenti all'interno delle realtà Anffas e che, una volta realizzato tale mutato assetto, se ne ridefiniscano i compiti e le modalità di lavoro. Il CDN si impegna, pertanto, a ripensare i compiti da affidare al CTS, definire con chiarezza le regole di ingaggio unitamente ad un regolamento per il suo funzionamento. Obiettivi, tra l'altro, già previsti dalla relazione programmatica del 2009.

c) Nuovo ruolo del Consorzio degli autonomi enti a marchio Anffas Onlus "La rosa blu"

Il Consorzio sarà ulteriormente implementato al fine di divenire lo "strumento operativo di Anffas Nazionale", al tempo stesso un vero e proprio "centro servizi" che risponda alle esigenze principalmente tecnico-gestionali e formative delle realtà associative, con particolare attenzione agli enti gestori. In particolare sarà decisiva la scelta di come connotare realizzare il "Centro studi e formazione" partendo dagli spunti/proposta di cui il Presidente del CTS Michele Imperiali ha già fornito una prima illustrazione nel corso degli Stati Generali.

A tal fine, la sede operativa del Consorzio tornerà a coincidere con Anffas Nazionale ed in tal senso va anche l'assunzione della Presidenza del Consorzio da parte del Presidente Nazionale Anffas Onlus Roberto Speziale.

d) Piano di formazione permanente a più livelli (nazionale e regionale)

Vista la necessità più volte rappresentata ed emersa, ribadita anche nel corso degli interventi dei rappresentanti regionali agli Stati Generali, ed il "successo" ed utilità riscontrati dai percorsi formativi specifici realizzati in questi anni, sarà attivato, anche e soprattutto grazie alle attività di cui sopra, un piano di formazione permanente sia a livello nazionale che regionale, rivolto ai tecnici ed ai leaders

associativi, in cui vengano affrontati i temi tecnico-gestionali e delle politiche sociali, nel rispetto e dal punto di vista del “pensiero Anffas”.

e) Ruolo di Anffas nei confronti delle politiche statali (federalismo fiscale, LEP, ecc.)

Anffas è, oggi, presente, a livello nazionale, ad una serie di “tavoli”, associativi ed istituzionali, sia con rappresentanza diretta che con delega Fish, tra i quali spiccano sicuramente, nell’ottica delle nuove priorità sopra esposte, il gruppo di lavoro sul federalismo fiscale del Forum Terzo Settore, il Tavolo “Salute e Disabilità” presso il Ministero del Welfare, etc.

Si prevede di rafforzare ulteriormente tale presenza, al fine di apportare sempre più un contributo valido e competente.

In questo nuovo quadro, emerge fortemente la necessità di aprirsi, in un’ottica di “mainstreaming”, alla collaborazione ed alla partecipazione anche alle reti ed ai movimenti che non si occupano specificamente di disabilità, ma che sono impegnate nella promozione dei diritti di tutti i cittadini, della non discriminazione, del disagio sociale, etc.

Tale impostazione è già in atto, per esempio, con la partecipazione attiva della nostra associazione al “Gruppo di Lavoro sulla Convenzione Onu sui Diritti dei Bambini e degli Adolescenti”, coordinamento composto da circa 80 associazioni italiane che si occupano di bambini ed adolescenti.

f) Azione di sostegno mirato anche di tipo economico ai livelli regionali che dimostrano una reale e verificabile capacità di attivazione e funzionamento

Il contributo economico da parte di Anffas Nazionale sarà esclusivamente destinato a quelle realtà regionali che si impegnino a realizzare ed implementare programmi di attività ben strutturati.

A tal fine, e sulla base di appositi programmi di attività documentati e verificabili, Anffas Nazionale prenderà direttamente in carico la formazione ed aggiornamento di un gruppo di tecnici regionali, raddoppiando, in termini economici, quanto “investito” dall’organismo regionale su tali figure.

▪ Livello regionale

I livelli regionali non sono pronti, al momento, ad implementare il mandato nazionale, già previsto dalla relazione “Il cuore e la ragione” e ribadito dalla Conferenza Programmatica del 2005, che prevedeva un diretto protagonismo nei confronti dei modelli di welfare regionali e del coinvolgimento della rete associativa regionale.

Al fine di realizzare tale indispensabile obiettivo è necessario agire nell’ottica di:

a) **Obbligatorietà**: a prescindere dalle condizioni di partenza attuali, tutti i livelli regionali si devono attrezzare per garantire almeno due livelli minimi, ovvero:

1 - attivazione di un rapporto politico con le istituzioni regionali;

2 - coinvolgimento del coordinamento delle associazioni territoriali e degli enti gestori a marchio Anffas e della rete esterna.

Per realizzare quanto sopra, sarà necessario, oltre al contributo e sostegno da parte di Anffas Nazionale, anche e soprattutto il significativo impegno da parte dei livelli regionali e locali.

Infatti, devono essere realizzati programmi che prevedano l'impiego ed il potenziamento delle risorse già esistenti, nonché di quelle necessarie per la realizzazione dei mandati associativi.

E' indispensabile, inoltre, che i livelli regionali si dotino di adeguati livelli organizzativi e di funzionamento.

b) **Gradualità:** non necessariamente tutti i livelli regionali dovranno partire con la stessa velocità e intensità

E' importante che ogni livello regionale parta dallo sviluppo ed implementazione di quanto in atto.

Il processo di adeguamento potrà, ovviamente, richiedere tempi, risorse e modalità differenti, anche a seconda delle peculiarità territoriali, purché tutti rivolti in un'unica direzione.

▪ **Il Marchio Anffas Onlus**

Da tempo emergono conflitti ed incoerenze nel praticare il Marchio Anffas.

Nonostante i grandi passi in avanti e l'evoluzione della "mission" associativa, che ha indirizzato le associazioni Anffas a "staccarsi" progressivamente dalla gestione dei servizi per dedicarsi alle politiche sociali, a tutt'oggi è ancora presente in molte realtà una "propensione" alla gestione che rischia fortemente di stravolgere l'atteggiamento che gli organismi regionali dovrebbero assumere verso le istituzioni regionali.

Si rende, pertanto, necessario:

- a) Attivare con più determinazione il processo di distinzione tra gestione dei servizi e attività associativa;
- b) Attivare il processo per la definizione del marchio Anffas passando dalla logica della carta dei servizi a quella del manuale di qualità.

La carta dei servizi, statutariamente prevista sarà sempre più limitata ad uno strumento tecnico, anche laddove richiesta espressamente dagli standard di accreditamento, in modo da evolversi verso un manuale di qualità a suo volta elaborato in coerenza con quanto previsto dal codice etico. In tal senso, si prevede di elaborare tale manuale qualità sulla falsa riga di quello adottato da AL.FA per le comunità alloggio, ovvero un manuale impostato sui nostri paradigmi culturali e scientifici che potrebbe, se ben esteso a tutte le tipologie dei nostri servizi, divenire una delle principali credenziali del nostro marchio. Ricordiamo che AL.FA, come sarà illustrato nel corso dei lavori assembleari dal Presidente della Fondazione Dopo di Noi – Emilio Rota, è una società appositamente costituita da Intesa S.Paolo, dal Consorzio Comunità Solidali (gruppo CGM) e dalla nostra Fondazione Dopo di Noi per promuovere e realizzare una rete di servizi a carattere residenziale. Per definire gli standard di qualità AL.FA ha realizzato un apposito manuale a cui ha collaborato anche Michele Imperiali in veste di membro del comitato scientifico AL.FA per conto di Anffas.

▪ **“Pochi ma buoni”**

Nel corso degli Stati Generali è più volte emersa l'esistenza di realtà Anffas che non condividono e non praticano la linea ed il pensiero associativo. Tali realtà contribuiscono ad indebolire la nostra associazione nel suo complesso ed è pertanto necessario che si avvii a tal proposito un attento ed oculato processo di verifica.

A tal fine è indispensabile il ruolo dei livelli regionali, i quali, come sancito dall'art. 19 del nostro Statuto Associativo hanno *“compiti di verifica, con l'obbligo di segnalare ad Anffas Onlus l'eventuale mancato rispetto dei requisiti previsti per il mantenimento della qualifica di socio da parte delle Associazioni locali socie”* e che dovranno quindi assumersi la responsabilità di proporre l'esclusione delle realtà che non rispettano i dettami statutari e che non sono in linea con il pensiero associativo.

Ad ulteriore rafforzamento di tale attività, sarà possibile richiedere ad Anffas Nazionale la possibilità di ispezioni da parte del Collegio dei Revisori dei Conti.

Il Consiglio Direttivo Nazionale si impegna, ricevute le segnalazioni ed effettuate le dovute verifiche del caso, a procedere all'esclusione delle realtà associative non in linea con i dettami associativi.

▪ **Una proposta ulteriore: lo Statuto Anffas e la Convenzione Onu – adozione del Codice Etico Anffas Onlus**

Rispetto a quanto sopra premesso, è opportuno valutare la necessità di adeguare il nostro statuto nazionale e gli statuti regionali e locali alla luce della Convenzione Onu.

A tal proposito sarà realizzato un apposito studio ed approfondimento per eventuali modifiche.

Per quanto riguarda il Codice Etico Anffas Onlus, attualmente allo studio, come emerso dagli Stati Generali, si prevede di realizzare lo stesso adottando la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità come paradigma di riferimento a cui ispirarsi.

4. Conclusioni

A ben vedere, lo scenario che si presenta è serio, complesso e denso di insidie interne ed esterne alla nostra Associazione.

La “diagnosi” emersa dagli Stati Generali mette in luce alcune elementi già conosciuti ed altri nuovi. L'aspetto che, di sicuro, deve preoccuparci maggiormente è che il nostro evoluto e moderno pensiero associativo è ancora troppo poco praticato proprio dai protagonisti della rete associativa che sono chiamati oggi ad essere in prima linea. Parliamo di inclusione e non la pratichiamo nei fatti. Ancora qualcuno di noi la confonde con l'integrazione. Siamo mediamente impreparati ad affrontare e negoziare i modelli di welfare locali e regionali su cui si sta definendo il futuro delle persone con disabilità e delle nostre famiglie. Siamo poco inclini a farci carico delle politiche sociali e preferiamo testardamente andare avanti spesso assorbiti dai cogenti problemi legati alle gestioni.

Facciamo ancora fatica a fidarci dei tecnici e ad affidare loro anche importanti deleghe, nonostante sia ormai confermata la presenza nella nostra rete associativa di molte e nuove intelligenze vive e pro-attive

a vari livelli, soprattutto tra i tecnici fiduciari che hanno partecipato ai percorsi formativi avviati con “Anffas In-Forma” e che pertanto garantiscono non soltanto una piena identificazione con il pensiero associativo, ma anche una competenza di elevatissimo spessore.

L'autoreferenzialità delle singole realtà associative è figlia forse di un grosso equivoco del processo di autonomia, che non può e non potrà mai essere anarchia, bensì esercizio di maggiore e precisa responsabilità nelle scelte di ogni livello associativo, nel rispetto di norme, comportamenti e politiche comuni fissate ed agite dai livelli nazionale e regionali.

Tutto ciò porta necessariamente ad una seria riflessione che tutti insieme dobbiamo fare nel corso di questa Assemblea, tenendo conto che l'approvazione di questa relazione sarà vincolante per tutti noi con le azioni conseguenti che la Presidenza Nazionale ed il Consiglio Direttivo dovranno porre in essere per dare attuazione a quanto deliberato.

Abbiamo davanti un'agenda di lavoro impegnativa a tutti i livelli associativi che va ben oltre alle scadenze di mandato.

La struttura nazionale deve diventare sempre più centro di servizi e supporto per le strutture associative del territorio, avvalendosi anche del Consorzio e potenziando il settore politiche sociali, centro studi e formazione in modo da garantire di rappresentare il primo livello di adeguatezza rispetto alle esigenze di cambiamento ed adeguamento dell'intera rete associativa Anffas.

I livelli regionali devono concretamente impegnarsi ed essere operativi sul territorio di propria competenza. Il previsto sostegno economico da parte del livello nazionale sarà fortemente vincolato a progetti concreti ed in linea con gli obiettivi da raggiungere, in modo da premiare le realtà regionali “più virtuose”, salvaguardando ovviamente chi esprime la volontà di attrezzarsi, affiancandosi magari a realtà più organizzate. Non è pensabile, infatti, finanziare sottoforma di “cassa mutua” improbabili progetti e/o iniziative che non hanno “né capo né coda”.

L'attenzione e l'impegno devono essere massimi a tutti i livelli associativi, in quanto, come detto, il pericolo di vedere ulteriormente arretrare le condizioni di vita delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari è grande, come è grande il pericolo di vedere entrare in crisi uno dopo l'altro i servizi gestiti, con conseguente riduzione degli standard di qualità o, peggio, loro scomparsa.

Pertanto, solo se tutti insieme con convinzione e coerenza non solo approveremo queste linee, ma ci impegneremo da subito a renderle pienamente operative, potremo affrontare le nuove e difficili “minacce” che incombono e rispetto alle quali non possiamo permetterci alcun insuccesso o arretramento, e questo, dopo la prestigiosa celebrazione dei primi cinquant'anni di Anffas, diventa la nuova ed esaltante sfida per i prossimi cinquanta.

Per il CDN
f.to Roberto Speziale
Presidente Nazionale Anffas Onlus