

Dal “Pensiero” al “Piano d’Azione”

Un benvenuto a tutti Voi che siete qui in questi giorni di Assemblea Nazionale, come ospiti, come delegati dalle Vostre Associazioni socie, come probi-viri, come Revisori dei Conti, come componenti del comitato tecnico-scientifico e come membri uscenti del Consiglio Direttivo Nazionale.

Siamo oggi di fronte ad un nuovo, importante passaggio della nostra vita associativa, dopo un quadriennio in cui è successo qualcosa di straordinario, che forse resterà unico nella storia di un’Associazione di persone e, per quanto ci riguarda, soprattutto di famiglie.

Non posso non tornare con il pensiero a quattro anni fa, quando fummo chiamati a continuare nell’opera di risanamento che la Presidente Rosina Zandano, oggi nostro Presidente Onorario, ed il Consiglio Direttivo Nazionale uscente avevano impostato con la modifica statutaria appena entrata in vigore, il 1 gennaio 2002. Era un mandato pieno di incertezze, perché troppe incognite pesavano ancora: alcune derivanti dal passato, altre determinate dalla mancanza di uno strumento che ci consentisse di attuare realmente il passaggio da un’unica Associazione ad una Federazione di Associazioni socie.

Devo quindi riconoscere il coraggio di quell’Assemblea del giugno 2002, che ci ha attribuito la responsabilità ed il potere di operare delle scelte per continuare nel progetto impostato nei tre anni precedenti. E di conseguenza debbo ringraziare di cuore il Consiglio Direttivo Nazionale uscente, per esserci sempre stato nei momenti di discussione e di decisione, per aver sostenuto con forza un compito all’apparenza impossibile. Ma debbo ringraziare anche tutte le nostre Associazioni socie, che di assemblea in assemblea hanno seguito con convinzione il percorso che si andava delineando, sia pure a volte con tratti non esattamente precisi; non è mai mancata la

fiducia nel governo di questa Associazione, e ciò rappresenta la chiave di tutto il cambiamento. L'Anffas che presentiamo oggi a quest'Assemblea è un' Anffas profondamente diversa, più consapevole, più seria, più matura di fronte alle responsabilità.

Credo che un pensiero debba andare anche a tutte le persone che in questi quattro anni si sono messe a camminare a fianco di Anffas, da tecnici, amici, collaboratori e sostenitori. Ci hanno dato un apporto significativo anche nell'elaborazione del nostro pensiero rispetto a tutta la tematica della disabilità. Infatti è proprio questa la chiave di volta: l'aver saputo e voluto far camminare di pari passo l'azione di riorganizzazione e risanamento con la ri-definizione del "Pensiero Anffas".

Ma prima ancora di affrontare l'analisi del quadro politico e di confrontarlo con il nostro pensiero, permettetemi un'altra riflessione di fondo.

Siamo un'Associazione che chiede solidarietà, che a volte, disperatamente, pretende solidarietà, in nome delle meravigliose persone con disabilità, nostri congiunti ed amici, che rappresentiamo. Ma quanto siamo capaci di essere prima di tutto solidali fra di noi e poi di offrire solidarietà?

Quanto riusciamo a comprendere che ci sono Associazioni Anffas con una storia, una struttura, una capacità tecnica, che potrebbero fare molto di più a favore di altre Associazioni Anffas, che non hanno storia, denaro, che tirano avanti grazie all'eroismo di pochi e che avrebbero un bisogno estremo di aiuto?

Quanto siamo convinti che il nostro personale non va più considerato "forza lavoro dipendente", ma "collaboratori" disposti a camminare con noi grazie alla motivazione che li ha spinti a proporsi come educatori, terapisti, amministrativi, responsabili di strutture o di aree?

E come facciamo a pretendere che gli altri siano ben disposti nei nostri confronti se spesso prevale anche fra noi un sentimento di tutela della nostra singola Associazione, se non del nostro singolo interesse?

Qui mi piace citare un passo della relazione del Prof. Mozzanica, esposta durante l'evento formativo di Anffas In-Forma, *".....abbiamo dimenticato la parola fraternità che è luogo costitutivo del vivere. Infatti sempre meno parliamo dell'interesse generale, del bene comune. Il*

bene comune è ciò che attraversa e condivide la comune umanità, la comunità; non è né il bene privato e neppure il bene pubblico. Senza questo deperiscono i diritti, muore la libertà, perché diventa una libertà dell'aver e basta. Allora, in questo orizzonte, la disabilità ci appare come una sana provocazione, qualcosa che chiama a riflettere e pensare il modo con il quale noi viviamo, tutti, anche chi non ha mai voluto guardare in faccia un disabile: non sapendo che questo problema riguarda anche lui, perché riguarda la vita....”

Come vedete, è un tema che ci interroga nel profondo, ma forse sta proprio qui il salto di qualità che ci attende nei prossimi anni.

La fase del risanamento non è conclusa, si intravede la luce in fondo al tunnel ma, attenzione, c'è ancora bisogno di grande solidarietà, coesione e continuità, per uscirne. C'è bisogno dell'apporto di tutti, c'è necessità che i migliori tecnici delle Associazioni socie siano messi in condizione di dare un apporto anche al Nazionale, perché a Roma non ci sono tutte le forze e le competenze necessarie, è indispensabile che con serenità si possa chiedere all'una o all'altra Associazione un aiuto senza sentirsi come chi deve affrontare tutte le volte un esame di maturità!

I prossimi quattro anni ci pongono la sfida della solidarietà: credo che al nuovo Consiglio Direttivo Nazionale possa e debba essere conferito il mandato di creare condizioni perché ciò avvenga, nei termini che ho detto.

E alle Associazioni “grandi” dico: in Italia, nella nostra Italia, esistono genitori che stanno disperatamente tentando di realizzare delle cose come quelle che avete messo in campo voi, stanno cercando di racimolare ogni centesimo per dare ai loro figli un futuro migliore: non vi sentite provocati da questa situazione, non vi sentite, da genitori ma anche da amministratori, chiamati a questa sfida?

E veniamo alla parte più “politica”

Se ricordate la relazione sulle politiche di welfare presentata in occasione dell’assemblea nazionale di Cagliari, **P’assemblea che ha sancito la nuova linea associativa**, (esattamente un anno fa) si apriva così:

- *Un’efficace politica di tutela della Salute richiede l’integrazione con le politiche sociali, agendo soprattutto a livello territoriale, costruendo sistemi integrati a livello istituzionale, professionale e organizzativo*
- *I processi di inclusione sociale si realizzano aumentando le capacità di accoglienza delle comunità, migliorando le condizioni di vita materiale, economiche, le relazioni educative tra le generazioni, promuovendo il rispetto dei diritti di cittadinanza*
- *La riforma dei percorsi dell’istruzione deve assumere come elementi prioritari di riferimento i valori aggiunti delle diversità (personali, culturali, etniche e religiose)*

Ed è proprio ripartendo da tali assunti che oggi possiamo ribadire che ogni scelta di carattere programmatico e organizzativo non può che discendere da valutazioni di ordine politico.

E’ quindi necessario, prima di affrontare ogni altro ragionamento, aggiornare quell’analisi ed è necessario incrociarla con il “pensiero di Anffas”, in modo da ricavarne indicazioni utili alla definizione di priorità, scadenze, necessità.

Aggiornamento questo né provocatorio né inutile, perché sul serio occorre chiedersi se nel corso dell’ultimo anno si possano individuare elementi, novità, eventi, processi che abbiano determinato la necessità di aggiornare l’analisi. In tal senso, e per rendere meno difficoltoso il compito, si può tentare una semplificazione del quadro delle politiche, a cui affiancare un altrettanto sintetico giudizio in termini di presenza/assenza di novità:

| | | |
|--------------------------|--|---|
| Politiche dello sviluppo | per governare i processi generali di sviluppo delle comunità territoriali nei diversi settori della vita sociale, economica, culturale del Paese (economia reale, mercato del lavoro, istruzione e formazione professionale, welfare, ecc.) in modo che i cittadini e le cittadine più deboli possano essere non discriminati e avere pari opportunità | nessuna novità positiva. Anche i decreti attuativi della “riforma Moratti” emananti a più riprese vanno integralmente rivisti, in quanto non perseguono l’obiettivo di una vera inclusione nel mondo della scuola delle persone con disabilità |
| Politiche istituzionali | per definire le “regole del gioco” | riforma costituzionale (nov.2005) |
| Politiche di salute | per collimare i bisogni di salute della popolazione con il sistema dei servizi e degli interventi sanitari e sociosanitari | nessuna novità |
| Politiche “specifiche” | politiche rivolte in modo specifico alle persone con disabilità | L.67/2006 (tutela nei casi di discriminazione). Legge sulla semplificazione delle procedure amministrative |

Questo quadro, certamente non esaustivo è, a nostro avviso, sufficiente per poter affermare che la mancanza di novità significative non consente un aggiornamento dell'analisi.

Comunque il CDN uscente deve e vuole assolvere al compito di proporre alcune riflessioni sui temi di principale interesse.

Riflessioni sulle quali auspichiamo di registrare anche il Vostro contributo:

- **politiche dello sviluppo:** al di là delle opinioni, crediamo si possa affermare che nel nostro Paese, e soprattutto nel corso dell'ultimo anno, vi siano state **poche** politiche e che, soprattutto, vi sia stato **poco** sviluppo. Le condizioni di vita materiale delle persone, delle famiglie, dei giovani in cerca non solo di occupazione, ma di futuro, si sono realmente **indebolite**, almeno in base ai dati che le molte fonti statistiche e sociologiche che si occupano del nostro Paese indicano. Non siamo in una sede scientifica e quindi crediamo non siano spendibili dati e valutazioni esposti in modo frettoloso e superficiale. Siamo però un luogo sociale, che vive profondamente legato alla materialità di una quotidiana vita che è resa ancor più **difficile** dalla presenza di figli, figlie e parenti con disabilità. Che quadro percepiamo dalle nostre famiglie? Che racconti raccogliamo quando si parla del lavoro reso **difficile** dai tempi dell'assistenza e della cura, delle **spese** per l'assistenza che **non ci viene data**, della scuola che **non integra** (per questo tema specifico si rimanda all'approfondimento nell'apposita relazione che sarà esposta in Assemblea dalla Prof.ssa Lilia Manganaro, consigliere nazionale delegato alle politiche scolastiche), del tempo libero che **non riusciamo ad avere**? Questi indicatori, certo non scientifici, ci dicono e ci restituiscono un quadro certamente **non positivo**. Possiamo, quindi, affermare e senza tema di smentita, che la situazione nella quale oggi vivono in Italia i cittadini con disabilità ed i loro familiari **NON E'** una buona situazione. **E se non è una buona situazione per la generalità dei cittadini dobbiamo, come sempre, chiederci se a maggior ragione la situazione non sia un po' peggiore per le persone con disabilità e le loro famiglie: sempre un po' più stanche e sempre un po' più sole nel far fronte a problemi sempre più grandi.**

- **politiche istituzionali:** se le ulteriori modifiche alla Costituzione saranno approvate dalla maggioranza degli italiani e delle italiane con il prossimo referendum popolare, (sapete che la FISH ha assunto una posizione ufficiale per il **NO**) allora vorrà dire che le Regioni saranno divenute ancora più autonome di quanto oggi già non siano, a partire dalle politiche sanitarie e socio-assistenziali, per giungere a quelle dell'istruzione, del lavoro, dell'organizzazione territoriale, ecc. Nulla di male, in sé e per sé. Anzi forse tutto di buono, se questo significa e comporta risposte più adeguate ai bisogni dei cittadini e delle cittadine, a una condizione però: che lo Stato definisca BENE e MEGLIO di come ha fatto sinora i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali delle persone (tra cui, ovviamente, le persone con disabilità) e a condizione che le politiche finanziarie tengano REALMENTE conto delle diverse “velocità” del Paese che, spesso e volentieri, significano DIVERSE TUTELE DEI DIRITTI delle persone.
- **Politiche di salute:** “nulla di nuovo sul fronte occidentale” prendendo a prestito un'espressione famosa. Che il tema della tutela della Salute sia, effettivamente, un *fronte*, crediamo lo si possa e debba proprio dire, se non altro perché dal provvedimento in materia di livelli di assistenza (2001) sino alle recenti riforme costituzionali, il terreno su cui misurare cambiamenti (sia che essi siano positivi o negativi) appare sempre più come un campo di battaglia. Le Regioni sono eternamente a “caccia” di finanziamenti aggiuntivi rispetto alle intese precedenti, mentre i cittadini sono sempre più alla ricerca di certezze del diritto e di qualità di una assistenza che ancora stenta a rendersi palese in modo diffuso e convincente. Basti prendere ad esempio proprio i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), per rendersi conto di come, al posto di essere un elemento su cui misurare l'unità e la tenuta del Paese, siamo di fronte a situazioni del tutto diverse e distanti tra loro: il Nord appare sempre più vittima della crisi delle risorse, oltre che dell'inefficacia di alcune riforme, il Sud (in linea di massima, fatte salve le dovute eccezioni) appare ancora una terra nella quale le carenze in termini di servizi e processi di presa in carico efficaci restano il suo tratto distintivo. Un discorso che non cambia, anzi forse peggiora, se parliamo delle politiche di welfare sociale: fondo nazionale per le

politiche sociali dimezzato, libro bianco sul welfare (nel quale si annunciava il fondo per la non autosufficienza e i livelli essenziali delle prestazioni sociali) scritto ma non realizzato, scuola, lavoro e tempo libero sempre più “difficili” per i cittadini e le cittadine più fragili.

E veniamo, quindi, alle **politiche specifiche:**

ad esclusione della Legge che aggiungerà maggiori tutele in favore di persone con disabilità oggetto di discriminazione (L.67/2006) e della Legge sulla semplificazione dell'attività della Pubblica Amministrazione, anche da un punto di vista specifico dobbiamo registrare pochi, pochissimi passi in avanti. Passi importanti, senza ombra di dubbio, ma ciò che ancora manca è un disegno complessivo di riforme da troppo tempo attese e sulle quali dobbiamo, ancora una volta, accontentarci di “attendere”.

Se tutto quanto sin qui detto è accettabile, ne deriva che le finalità e le priorità assunte a Cagliari e che di seguito vengono elencate, debbono ancora essere mantenute come finalità e priorità attuali ed anzi rafforzate e rilanciate:

INCLUSIONE SOCIALE: si richiede uno sforzo costante alla Società italiana, che deve però essere favorito e incentivato da politiche di welfare che realizzino il passaggio dal MODELLO SANITARIO al MODELLO BIO PSICO SOCIALE, convinti come siamo che **la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità.**

NUOVO CONCETTO DI DISABILITÀ: si devono preparare e attuare precisi programmi di implementazione del sistema di classificazione dell'OMS, a partire dalla riforma dei sistemi di accertamento dell'invalidità, rispetto alla quale occorre comprendere, fino in fondo, se la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (**ICF**) possa essere il **nuovo strumento** per valutare lo stato di salute di tutte le persone.

PRESA IN CARICO GLOBALE E CONTINUATIVA: significa includere nei livelli essenziali di assistenza non solo le prestazioni, ma le condizioni che rendano quelle prestazioni efficaci per raggiungere obiettivi concreti in termini di inclusione, pari opportunità e non discriminazione, sostenendo il passaggio da una cultura del

bisogno, dell'incapacità, dell'assistenza **a una cultura del riconoscimento delle competenze e delle risorse delle persone e degli ambienti di vita.**

COINVOLGIMENTO DELLA PERSONA E DELLA FAMIGLIA: vuol dire dare corso concreto ad un programma di interventi che punti a verificare il funzionamento dei servizi pubblici e fare in modo che dalle Carte dei Servizi (intese come i begli opuscoli di propaganda e pubblicità) si passi al rispetto degli impegni di qualità già stabiliti dalla normativa vigente.

NIENTE SU DI NOI SENZA DI NOI: si tratta di cambiare radicalmente il metodo con cui le politiche vengono decise e si tratta di ottenere, a livello statale come a livello delle autonomie locali, **spazi reali di confronto e di concertazione** avendo cura di se stessi e degli altri, acquisendo la capacità di prendere decisioni e di assumere il controllo delle circostanze della vita ed operando affinché la comunità in cui si vive consenta **la conquista della salute, del benessere e della felicità per tutti i suoi membri.**

E' proprio partendo da tali assunti, che qui confermiamo, che in questi anni abbiamo costruito la nostra linea di azione.

- Non a caso abbiamo individuato nella **formazione** e nella **presa in carico** gli strumenti per promuovere la salute e la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari.

- Non a caso oggi siamo tutti consapevoli che è dovere dei leader associativi: promuovere la conoscenza, condividere le decisioni, favorire la partecipazione e l'assunzione di responsabilità, preparare alla rappresentatività e **favorire il ricambio generazionale;**

- Non a caso oggi Anffas Onlus è un Associazione Nazionale di Promozione Sociale, definitivamente affrancata da ogni forma di gestione.

Gestioni che, comunque, rimangono una componente forte e significativa delle associazioni locali che compongono la base associativa di Anffas Onlus e degli autonomi enti a marchio Anffas.

Gestione di servizi però, oggi, significa e deve significare per Anffas non il fine, ma il mezzo. **Il fine è e deve essere l'azione associativa di rappresentanza e tutela.**

In ogni caso gestire comporta anche sapere, coerentemente, far coesistere rigore organizzativo e procedurale e capacità di motivare il personale verso il cambiamento e coinvolgerlo in un rapporto sinergico e virtuoso.

Solo ciò garantirà la necessaria continuità tra valori associativi e qualità dei servizi resi. Continuità che può e deve essere garantita da una politica Associativa rigorosa che promuova e verifichi che nella gestione, nel rispetto della carta dei servizi Anffas, siano sempre mantenuti i seguenti parametri:

- **centralità della persona** che si realizza a livello dei soci, dei collaboratori, dei volontari e, naturalmente, delle persone e delle famiglie;
- **pluralismo e riconoscimento della diversità** come risorsa, attraverso il rispetto e la valorizzazione delle idee e delle esperienze individuali e collettive.
- **democrazia partecipativa** che sollecita la partecipazione attiva e il consenso nella programmazione, erogazione dei servizi e definizione degli obiettivi;
- **etica della solidarietà** quale elemento guida di tutte le iniziative.

I servizi devono tendere, inoltre, a:

- rafforzare e sostenere le capacità della persona;
- favorire la massima autonomia della persona;
- offrire alla persona i mezzi per realizzare il proprio stile di vita.

Le gestioni, in tale ottica, si dovrebbero dare modelli organizzativi e gestionali comuni (sistemi e controllo di qualità). Primo passo, questo, per creare la “rete dei servizi Anffas” e consentire alle singole associazioni di condividere le risorse, essere l’una fornitrice dell’altra, così da condividere conoscenze, esperienze ed obiettivi.

Resta aperta, e crediamo di difficile soluzione, tutta la problematica legata alla mancanza delle necessarie risorse, più volte lamentata da parte delle associazioni locali, soprattutto le più piccole, che paradossalmente spesso fanno solo promozione e tutela. Queste, infatti, non avendo gestioni di servizi o alle spalle un ente gestore, non dispongono delle risorse necessarie per trasferire, in modo capillare, la nuova politica associativa sul territorio. Anche in questo caso, il ruolo dei livelli regionali diviene essenziale; infatti in molte realtà sono proprio i livelli regionali che sono riusciti ad ottenere finanziamenti a ciò finalizzati. Altra risorsa, che dobbiamo

imparare ad utilizzare, sono i centri servizi per il volontariato e le tante opportunità offerte da bandi e progetti. Resta fermo che Anffas Nazionale intende farsi carico di tale problematica, che è già stata posta all'attenzione del consorzio per sviluppare un preciso piano di azione.

Resta, inoltre, aperto tutto il tema relativo al cambiamento che sta avvenendo in tema di risposta ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie da parte di istituzioni, cittadini, imprese ed enti afferenti al no-profit, che vanno a determinare un nuovo ruolo degli stessi in queste materie. Il riferimento doveroso è anche alla recente approvazione della legge sull'impresa sociale propulsiva, almeno nelle intenzioni, di creare modelli organizzativi ad elevata competitività nel rispetto di obiettivi di qualità dei servizi erogati, nonché agli impulsi normativi (troppo spesso a singhiozzo): 5 per mille, incremento dell'importo della detraibilità delle erogazioni liberali a favore delle Onlus, etc. volti a favorire la risposta al bisogno di risorse economiche a sostegno degli interventi nell'ambito sanitario e socio-sanitario in generale. Questo, semplicemente, per una ristrettezza di risorse economiche pubbliche (leggi tagli) che sta compromettendo il prezioso lavoro svolto, fino ad oggi, da tutte le strutture associative Anffas, che in quasi cinquant'anni di vita hanno coraggiosamente costruito risposte efficaci ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Questo, ancora una volta, ci riporta al tema della gestione di servizi e alla necessità, non più rinviabile, di accompagnare l'Associazione (intesa come insieme di realtà autonome locali) in un percorso di rinnovamento culturale in materia di politiche gestionali volte a creare organizzazioni che sappiano coniugare al meglio efficienza ed efficacia, affrontando con serenità e senza preclusioni i temi della competitività, della trasparenza e della piena applicazione delle disposizioni normative.

Temi questi che non pensiamo possano essere affrontati e risolti in questo contesto, ma che rimangono iscritti nell'agenda associativa tra le priorità e rispetto ai quali andrà, come detto, definito un vero e proprio piano di azione. Confermando che tutta questa materia è delegata al Consorzio Nazionale degli autonomi enti a marchio

Anffas in modo da rafforzare, anche a livello nazionale, una netta separazione tra le attività di promozione e tutela da quelle più tipicamente di supporto e di servizi.

E veniamo, infine, alla **CONFERENZA PROGRAMMATICA**

Partendo da queste riflessioni ed in attuazione dei precedenti deliberati assembleari in data 19/20 maggio 2006, come sapete, si è tenuta a Ostia la Conferenza Programmatica che ha condiviso le valutazioni e proposte, che oggi vengono consegnate all'Assemblea Nazionale e che rappresentano la **struttura** portante del piano di lavoro pluriennale (quadriennio 2006-2010) che il nuovo Consiglio Direttivo dovrà attuare, definendo e precisando programmi, risorse, tempi, strumenti e modalità di verifica e di valutazione di efficacia.

Tale **piano** di lavoro pluriennale rappresenta, quindi, la conclusione ed il frutto dell'impegnativo lavoro di questi anni, sintetizzato nelle due giornate di lavoro a cui hanno partecipato, unitamente ai componenti degli organi associativi e del comitato tecnico/scientifico, i rappresentanti degli organismi regionali di: Lombardia, Veneto, Liguria, Emilia Romagna, Marche, Lazio, Campania, Puglia, Sicilia e Trentino.

Nell'ambito di tali lavori, oltre alle tre relazioni introduttive (Villa Allegri – Faini – Imperiali) sono stati presentati e discussi i documenti predisposti dagli organismi regionali dell'Emilia Romagna, della Puglia e della Campania, nonché le relazioni della Prof.ssa Lilia Manganaro e del Presidente del Comitato Scientifico Dr. Angelo Cerracchio.

Il "Pensiero Anffas", esposto nella relazione **"Il cuore e la ragione"** dibattuta ed approvata nelle Assemblee Nazionali di Roma e di Cagliari, rimane, quindi, l'indiscusso riferimento culturale e di indirizzo politico pluriennale su cui innestare piani e programmi (nazionali, regionali e territoriali). Partendo da lì e dalla necessità di dare concreta attuazione e ulteriore impulso a tale pensiero, la Conferenza Programmatica ha definito le seguenti linee di azione:

in relazione alla situazione generale delle politiche di sviluppo e di welfare si individuano nella **tutela e promozione dei Diritti Umani** e nella necessità di mantenere saldamente in mano pubblica i processi di **presa in carico globale e**

continuativa i due macro-scenari all'interno dei quali precisare le priorità di lavoro per i prossimi anni (2006-2010).

Le priorità individuate sono:

- macro scenario “diritti umani”: principi di non discriminazione e pari opportunità/politiche inclusive, qualità della vita;
- macro scenario “presa in carico”: diagnosi e intervento precoce (in favore dei minori con disabilità e delle loro famiglie), sistema di protezione, cura e assistenza (livelli essenziali), accesso al sistema (sistemi di valutazione e accertamento/porta unitaria di accesso/progetti individuali/piani di zona);

Per potere affrontare adeguatamente tali priorità, sono state individuate le seguenti soluzioni e posti i conseguenti obiettivi:

A) DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI

Il livello nazionale (Presidenza, Consiglio Direttivo, Direzione Nazionale, Comitato Tecnico/Scientifico) dovrà sviluppare la propria specifica capacità di governo riguardo alle iniziative, alle azioni e ai programmi e provvedere ad implementare il “pensiero Anffas”, incrementando, in particolare modo, il settore delle “politiche sociali”.

A tal fine sarà istituito un “Dipartimento per le Politiche Sociali” (D.P.S.)

Il D.P.S. dovrà garantire una serie di attività e compiti quali:

- attivare e mantenere monitorata l'attività del Parlamento, del Governo e del sistema delle Conferenze;
- mantenere i rapporti con la FISH, CND (Consiglio Nazionale Disabilità), EDF (European Disability Forum), etc.;
- coordinare i piani e i programmi definiti dal CDN in relazione all'implementazione del “pensiero Anffas”;
- coordinare le attività delle realtà locali individuate per la gestione dei Laboratori Tematici;
- coordinare le attività di informazione e di utilizzo degli strumenti di comunicazione (sito, Rosa Blu, ed.it.AJMR, Agenda Sociale).

B) LABORATORI TEMATICI

Saranno attivati/costituiti Laboratori Tematici nazionali (localizzati presso associazioni locali socie, che si renderanno disponibili al compito e la cui idoneità ed adeguatezza sarà valutata dal Consiglio Direttivo Nazionale) a cui affidare la responsabilità di approfondire e affrontare le priorità sopra indicate e in particolar modo:

- non discriminazione e pari opportunità;
- qualità della vita;
- porta unica di accesso/progetto individuale/piani di zona;
- politiche dell'età evolutiva e per le giovani famiglie;
- diritti di partecipazione dei cittadini e delle organizzazioni sociali.

La scelta di costituire e attivare i Laboratori Tematici nazionali, coerente con la nuova fisionomia e struttura associativa (modello di rete), deve essere intesa quale scelta in grado di valorizzare e potenziare tale modello, al fine di rendere noto e capillarmente fruibile il “pensiero” associativo.

Le regole generali di funzionamento dei Laboratori Tematici sono:

- l'Associazione socia, individuata quale ambito di Laboratorio Tematico, dovrà definire un programma di lavoro condiviso dal dipartimento per le politiche sociali di ANFFAS Onlus, che provvederà anche alle necessarie verifiche;
- tale programma dovrà indicare le forme, i modi e gli strumenti che il Laboratorio dovrà attivare al fine di rendere utile e fruibile all'intera rete associativa (e non solo) le riflessioni, le sperimentazioni e i “prodotti” che saranno realizzati.

C) COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO

Sarà attivato, così come previsto dal nuovo statuto e regolamento Associativo, il comitato Tecnico/scientifico. Intendendo il nuovo Comitato Tecnico/Scientifico quale strumento che deve dimostrare coerenza e piena utilità rispetto ai contenuti e alle priorità qui descritte.

Le aree tematiche su cui sarà impostata l'attività di tale organismo sono:

- **area della qualità della vita** pensando non solo alle professionalità “tipiche” che gravitano nei luoghi tecnici e scientifici che si occupano di disabilità, quanto, piuttosto, a professionalità e approcci anche di ordine sociologico, per indagare e ricevere stimoli e spunti di ricerca sulla condizione sociale della persona con disabilità e della sua famiglia.

- **area della scienza** ponendosi l’obiettivo minimo di mettere ANFFAS nella condizione di potere adeguatamente monitorare, e quindi intervenire, sullo stato della ricerca scientifica in Italia.

- **area della comunicazione** ponendosi l’obiettivo di definire non solo concrete iniziative – campagne nazionali – per veicolare positivamente e modernamente l’immagine della persona con disabilità e della sua famiglia insistendo, in particolar modo, sul tema dei diritti negati, ma anche per iniziare a dialogare con il “sistema della comunicazione” italiano, per incrementare gli approcci corretti ai temi della disabilità.

- **area della ricerca sociale** settore su cui occorrerà definire piani e programmi, in termini di sollecitazione nei confronti degli organismi istituzionali, scientifici e accademici che già oggi si occupano di ricerca sociale, oltre che promuovere e sostenere iniziative di ricerca, a partire dai temi della condizione di vita materiale delle persone con disabilità e delle famiglie, anche sulle evoluzioni dei sistemi regionali di cura, assistenza e sostegno (livelli essenziali).

- **area della comunicazione e dell’informazione**, si conferma, infatti, la necessità che:

- a) il periodico “La Rosa Blu” mantenga l’attuale linea editoriale (politiche sociali, tutela e promozione dei diritti, età evolutiva, notizie sulla linea associativa);
- b) l’edizione italiana dell’AJMR mantenga il proprio ruolo e fisionomia per divulgare aspetti e temi legati all’attività tecnico-scientifica e di politica sociale;
- c) il portale associativo www.Anffas.net dovrà svolgere sempre meglio la propria funzione informativa e divulgativa, oltre che di raccolta e rassegna di materiali e prodotti utili all’interno e all’esterno della rete associativa.

Tutto ciò necessita di una serie di innovazioni e approfondimenti.

In particolare:

- per la Rosa Blu, si ravvede la necessità di coinvolgere maggiormente gli organismi regionali, per incrementare il comitato di redazione e la platea di autori a cui commissionare/proporre articoli e lavori, purché adeguatamente testati e validati dal Livello Nazionale;
- per AJMR si rende necessario garantire una maggiore apporto di contributi e lavori e in tal senso si ritiene utile assegnare al Comitato Tecnico/Scientifico e al D.P.S. di ANFFAS Onlus la responsabilità della sezione dedicata alle Politiche Sociali;
- per il portale va ripresa e garantita la funzione dell'aggiornamento costante e puntuale (rubrica delle "news" in primo luogo), allargando tale responsabilità anche ai Laboratori Tematici prima descritti.

D) GLI OSSERVATORI NAZIONALI

Si sottolinea l'importanza di collegare le attività degli Osservatori esistenti: Sportello per l'integrazione scolastica; Osservatorio sull'Amministratore di Sostegno; e quelli in via di costituzione: Osservatorio sul Lavoro ed Osservatorio sulla non discriminazione, oltre che del Tribunale per i Diritti dei Disabili, alle attività complessive del D.P.S., dei Laboratori Tematici e del Comitato Tecnico/scientifico, secondo indicazioni e programmi definiti dal CDN, comprendendo in questo anche le necessarie azioni di verifica.

In particolare i temi dell'istruzione, e quindi dell'inclusione degli alunni e delle alunne con disabilità, pongono all'attenzione dell'Associazione alcune priorità e alcune necessità, tra le quali:

- a) investire per incrementare la credibilità e la visibilità del nostro operato;
- b) attivare e mantenere attivo un collegamento con i Paesi dell'UE, anche al fine di promuovere e diffondere le tante positività del modello italiano;
- c) incrementare la consapevolezza dei referenti sul territorio, così come va incrementata l'attenzione nei confronti dei genitori con disabili, agendo sia sul piano formativo che informativo;
- d) incrementare la rete dei referenti per l'inclusione scolastica.

E) GLI ORGANISMI REGIONALI

Importante e decisivo rimane confermato il ruolo e il funzionamento degli Organismi Regionali su cui dovrebbe essere dedicata una specifica sessione della Conferenza Programmatica, per meglio definire, di concerto con i livelli Regionali stessi, le azioni da porre in essere.

F) LE STRUTTURE ASSOCIATIVE LOCALI

Le azioni, i programmi e i progetti dovranno essere sviluppati, e sempre più modulati, tenendo conto dei bisogni, delle diverse caratteristiche e, soprattutto, della sostenibilità da parte delle singole Strutture associative, principalmente le più piccole.

G) LE RISORSE

Il nuovo assetto organizzativo, configurato dal presente piano-programma, richiede di riallocare adeguate risorse umane ed economiche.

Quest'ultimo aspetto dovrà essere affrontato nell'ambito di uno specifico piano finanziario pluriennale.

Il Consiglio Direttivo e la Presidenza Nazionale uscenti ritengono con questo atto di aver, quindi, pienamente assolto al mandato da Voi conferito e ringraziandoVi tutti della fiducia accordata, ma anche del sostegno e dell'affetto sempre dimostrati, consegnano al nuovo gruppo dirigente di Anffas Onlus una situazione con ancora tanti problemi irrisolti, ma certamente con una nuova linea di pensiero e di azione chiaramente definita e questo grazie a tutti Voi che ci avete creduto fino in fondo.