

**VERBALE ASSEMBLEA NAZIONALE ORDINARIA
DEI RAPPRESENTANTI DELLE ASSOCIAZIONI SOCIE**

Villasimius (Cagliari), 14-15 maggio 2005

L'anno 2005, il giorno sabato 14, del mese di maggio, alle ore 9,00 in Villasimius (Cagliari), presso l'ATA Hotel TANKA Village Resort, regolarmente convocata con raccomandata del 1 marzo 2005 (prot.n.467/RS/eb), si è riunita, in seconda convocazione, l'Assemblea Nazionale Ordinaria dei rappresentanti delle associazioni socie Anffas Onlus, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

- 1. Adempimenti statutari;**
- 2. Relazione del Consiglio Direttivo Nazionale;**
- 3. Dibattito;**
- 4. Approvazione rendiconto associativo chiuso al 31/12/2004 corredato della relazione sull'attività associativa 2004;**
- 5. Riconoscimento onoreficenza di socio onorario – On. Alfonso Andria – Parlamentare Europeo;**
- 6. Eventuale nomina o designazione alla carica di amministratori nel Consiglio di Amministrazione di Fondazioni o altri Enti;**
- 7. Varie ed eventuali.**

Sono presenti ed accreditate le Associazioni Socie di seguito elencate:

1. **ABBIATEGRASSO** – Cussigh Rita;
2. **ACIREALE** con delega a Ragusa;
3. **ASCOLI PICENO** con delega a Grottammare;
4. **BASSANO DEL GRAPPA** con delega a Basso Vicentino

5. **BASSO VICENTINO** – Giancarlo Guzzo
6. **BELLUNO** – Salvatore Bavasso
7. **BERGAMO** con delega a Mantova
8. **BIELLESE** – Antonello Papa
9. **BOLOGNA** – Gilberto Pellegrini
10. **BRESCIA** – Gaspari Paolo
11. **BRONI STRADELLA** – Paolo Pietra
12. **BUSTO ARSIZIO** con delega a Ticino di Somma Lombardo
13. **CAGLIARI** – Greca Deidda
14. **CASSOLNOVO** – delega a Pavia
15. **CATANIA** – Antonella Di Blasi
16. **CESENA** – Giorgio Manuzzi
17. **CHIETI** con delega a Pescara
18. **CINISELLO BALSAMO** - Antonio Cacopardi
19. **COMO** – Gabriella Alberti
20. **CONSELVE** – Graziella De Marchi
21. **CREMA** –Daniela Martinenghi
22. **CREMONA** – Luigi Ferrari
23. **CUSANO CORMANO** – Maria Norma Fabbro
24. **DESENZANO DEL GARDA** con delega a Brescia

25. **FERRARA** - Maurizio Bisi
26. **FIRENZE** – Benedetta Guerrini
27. **GENOVA** – Elisa Ferrero
28. **GROTTAMMARE** – Maria Lauri
29. **GUASTALLA** con delega a Bologna
30. **IGLESIAS** – Liviana Pintus
31. **JESI** con delega a Macerata
32. **LATISANA** con delega a Tolmezzo
33. **LECCO** con delega a Varese
34. **LEGNANO** – Giampiera Monza
35. **LUCCA** – Nina Zanetti Chierici
36. **LUINO** – Valentino Verni
37. **MACERATA** – Giovanna Mascherucci
38. **MANTOVA** – Davide Buzzago
39. **MARTESANA (CERNUSCO)** – Giovanni Farina
40. **MENAGGIO - CENTRO LARIO E VALLI** con delega a
Como
41. **MESTRE** – Graziella Lazzari Peroni
42. **MILANO** – Angelo Fasani
43. **MODENA** con delega a Cesena
44. **MODICA** – Francesco Provvidenza

45. **MONOPOLI** con delega a Taranto
46. **MORTARA E LOMELLINA** – Annibale Acerbi
47. **NOVARA** – Ileana Acuti Schweing
48. **OPITERGINO MOTTENSE** – Silvano Stella
49. **OSTIA** – Ilde Plateroti Narducci
50. **PADOVA** – Paolo Nalotto
51. **PALAZZOLO ACREIDE** – Giuseppe Giardina
52. **PALERMO** con delega a Catania
53. **PATTI** – Antonio Zampino
54. **PAVIA** – Carla Torselli
55. **PESCARA** – Maria Pia Di Sabatino
56. **PIOMBINO DESE - ALTA PADOVANA** con delega a
Padova
57. **PISA** – Rosa Pizzaferrì
58. **PORDENONE** con delega a Udine
59. **RAGUSA** – Maria Iosa
60. **RAPALLO VILLA GIMELLI** – Francesco De Filippi
61. **REGGIO CALABRIA** – Pasquale Loiacono
62. **RIVIERA DEL BRENTA** – Alcide Palatron
63. **ROMA** – Giovanni Pegoraro
64. **SALERNO** – Salvatore Parisi

65. **SALUZZO** – Elio Ribotta
66. **S. CROCE CAMERINA** – con delega a Ragusa
67. **SAVONA** – Giuseppa Maria Piras
68. **SCHIO** con delega a Mestre
69. **SEREGNO** - Piera Perego
70. **SIRACUSA** – Santo Rivela
71. **SUD EST MILANO - MELEGNANO** con delega a Milano
72. **TARANTO** – Cosimo Caforio
73. **TICINO DI SOMMA LOMBARDO** – Bruno Cinesi
74. **TIGULLIO EST CHIAVARI** – Egle Folgori
75. **TOLMEZZO** – Elisa Barazutti
76. **TRENTINO** – Gabriella Zanolli
77. **TREVISO** – Paola Carando
78. **UDINE** – Giovanna Carta
79. **VALLECAMONICA** con delega a Brescia
80. **VALLI PINEROLESI** – Claudio Grangetto
81. **VARESE** – Cesarina Del Vecchio
82. **VASTO** con delega a Pescara
83. **VENEZIA** con delega a Riviera del Brenta
84. **VERONA** con delega a Padova

85. **VICENZA** – Vanni Poli

86. **VITTORIO VENETO - SINISTRA PIAVE** con delega a
Opitergino Mottense

87. **VOGHERA** – Maria Alessandrini

Per un **totale di 87** Associazioni Socie presenti e rappresentate **su 183**
Associazioni socie risultanti iscritte, alla data odierna, come da Libro Soci
di ANFFAS Onlus.

**Punto 1) all'ordine del giorno - Adempimenti Statutari per
costituzione Assemblea**

Nel rispetto di quanto previsto dal vigente regolamento e statuto
Associativo, quale adempimento preliminare, il Presidente
dell'Associazione propone all'Assemblea l'elezione del Presidente
dell'Assemblea stessa, nella persona del Sig. Giovanni Pegoraro.

L'Assemblea approva per acclamazione.

Propone altresì la Sig.ra Carla Torselli alla Vice Presidenza
dell'Assemblea.

L'Assemblea approva per acclamazione.

Il sig. Giovanni Pegoraro assume, quindi, la Presidenza dell'Assemblea e
procede a proporre la nomina del segretario, nella persona di Ilde Plateroti
Narducci, degli scrutatori nelle persone di Luigi Ferrari, Gilberto Pellegrini
e Pasquale Loiacono.

L'Assemblea approva per acclamazione.

Il Presidente comunica che incaricata alla redazione del verbale è la
dott.ssa Emanuela Bertini, funzionario di Anffas Onlus.

Il Presidente dell'Assemblea constatato che, a norma del vigente statuto e regolamento associativo, sussiste il numero legale, essendo quindi validamente costituita l'Assemblea ordinaria in seconda convocazione, alle ore 10,00, ne dichiara aperti i lavori.

Punto 2) all'ordine del giorno "Relazione del CDN".

Il Presidente dell'Assemblea dà la parola al Presidente Nazionale, salutati i presenti, dà lettura della Sezione I (" **Il Cuore**") della relazione del CDN di seguito integralmente trascritta:

"Premessa

Siate i benvenuti a questa nostra Assemblea, siate tutti i benvenuti, in particolare quelli che giungono da più lontano e quelli che magari hanno preso la nave o l'aereo per la prima volta, per non perdersi questo nostro incontro.

Sì, la prima caratteristica di un'Assemblea Nazionale è quella dell'incontro, fra persone innanzitutto, poi fra rappresentanti delle nostre 185 Associazioni Socie. Credo che conoscersi tra di noi sia il primo obiettivo, rivedere volti già noti e sentire il nome di coloro che finora non avevamo mai incontrato, sapendo che siamo tutti accomunati da una peculiarità importante, il nostro essere genitori, fratelli, familiari di persone con disabilità. Questa parola "disabilità", entrata di prepotenza ad un certo punto della nostra vita, ci ha chiamato un giorno all'impegno, a metterci assieme, a credere nella possibilità di costruire un mondo migliore. E ci siamo dati da fare, tutti, da Nord a Sud della Penisola, scontrandoci con la diffidenza e la resistenza di tipo culturale, politico, a volte anche religioso. Questa nostra esperienza ci permette oggi di sentirci

come se ci conoscessimo da sempre, come se il problema di uno qualsiasi di noi fosse già noto a tutti e questo facilita le cose.

A volte sperimentiamo un diverso modo di essere e di fare. Di essere genitori, di essere Presidenti di Associazioni, di essere interlocutori dell'ente pubblico, di essere amici e compagni di viaggio. Ed anche di fare, di fare politica, di fare servizi, di fare dialogo. Possiamo essere diversi, ma sappiamo di avere una radice comune, questi nostri figli, questi nostri familiari, è in nome loro che oggi siamo qui, è per loro che rinnoviamo, tutti i giorni, il nostro impegno, il nostro essere ANFFAS. Ci capita, a volte, di discutere con grinta, con animosità, di confrontarci in modo anche duro, ma dobbiamo sapere che, alla fine, ciò che davvero conta è il rapporto che abbiamo tra di noi, è quello che ci distingue da altre Associazioni, è quello che non ci fa sentire soli.

All'Assemblea di oggi e domani vorrei lanciare con forza questa nuova frontiera trasversale a tutto ciò che ci diremo: la frontiera dei rapporti, delle relazioni, della conoscenza, e, se volete, dell'amicizia. Tenterò io per primo di testimoniare questo nei due giorni che abbiamo davanti.

E non è un caso che la relazione proposta nell'Assemblea di maggio 2004 si sia intitolata "Il Cuore e la Ragione"; il titolo è ripreso da un grande pensatore del secolo XVII, Blaise Pascal, che parlava di "raison" e di "coeur", di ragione e di cuore, appunto.

Accanto alla conoscenza derivante dallo studio, dall'esperienza, dalla sperimentazione, sta il cuore, il centro spirituale della persona umana, l'origine delle relazioni con l'altro, lo spirito che percepisce con l'intuito, che conosce esistenzialmente, che ama, che soffre, che spera. "Noi

conosciamo la verità non soltanto con la ragione, ma anche con il cuore”
– diceva Pascal. Noi, ANFFAS, siamo alla ricerca ogni giorno di verità per i nostri “figli”, e forse una delle verità che abbiamo trovato lungo la nostra strada sta proprio nell’incontro tra noi, nell’essere uomini e donne uniti da una forza che ci chiama tutti a non mollare mai, nel difficile cammino quotidiano. “L’uomo è una canna, ma una canna che pensa” – per citare ancora Pascal, nella fragilità che ogni giorno sperimentiamo sui nostri “figli” innanzitutto, ma anche su di noi, possiamo davvero pensare assieme, chiamare a raccolta il nostro cuore e la nostra ragione, per arrivare vicini alle verità che ci riguardano. Ma prima e al di là di tutto, ricordiamolo, sta l’incontro umano, stiamo noi come persone con il nostro nome e cognome, stanno i nostri splendidi “figli”.

E’ passato qualche mese dalla scorsa Assemblea di dicembre. Sono successe tante cose. Abbiamo perso un padre, un Papa che amava i nostri ragazzi come fossero tutti suoi. Ricordiamo lo splendido messaggio al simposio internazionale su “Dignità e diritti della persona con handicap mentale”, nel quale vi sono parole bellissime per i nostri figli. Ricordiamole, quelle parole. “La persona disabile – diceva il Papa – anche quando risulta ferita nella mente o nelle sue capacità sensoriali e intellettive, è un soggetto pienamente umano, con i diritti sacri ed inalienabili propri di ogni creatura umana, possiede una dignità unica ed un valore singolare a partire dall’inizio della sua esistenza sino al momento della morte naturale. L’umanità ferita del disabile ci sfida a riconoscere, accogliere e promuovere in ciascuno di questi nostri fratelli e

sorelle il valore incomparabile dell'essere umano creato da Dio per essere figlio nel Figlio di Dio”.

“La qualità della vita all'interno di una comunità – continuava il Papa - si misura in buona parte dall'impegno nell'assistenza ai più deboli e ai più bisognosi e nel rispetto della loro dignità di uomini e di donne. Il mondo dei diritti non può essere appannaggio solo dei sani. Anche la persona portatrice di handicap dovrà essere facilitata a partecipare, per quanto le è possibile, alla vita della società ed essere aiutata ad attuare tutte le sue potenzialità di ordine fisico, psichico e spirituale. Soltanto se vengono riconosciuti i diritti dei più deboli una società può dire di essere fondata sul diritto e sulla giustizia: l'handicappato non è persona in modo diverso dagli altri, per cui riconoscendo e promovendo la sua dignità e i suoi diritti, noi riconosciamo e promoviamo la dignità e i diritti nostri e di ciascuno di noi.

Una società che desse spazio solo per i membri pienamente funzionali, del tutto autonomi e indipendenti, non sarebbe una società degna dell'uomo.”

E veniamo alle nostre tematiche politiche.

Credo che siamo tutti pienamente convinti e consapevoli che quanto sarà discusso e deciso da questa Assemblea assumerà per Anffas, e quindi per tutti noi, un'importanza programmatica di fondo che connoterà le N/s azioni ed attività per i prossimi anni.

In questi anni abbiamo attuato una profonda trasformazione della nostra Associazione che, grazie ad un'opera straordinaria che non trova eguali nel mondo associativo Italiano, siamo riusciti, letteralmente, a “rifondare” dall'interno. Ci siamo quindi affrancati dalle annose problematiche legate

alla pregressa forma di “unitaria struttura” anche se come sappiamo, e non ci stancheremo mai di ribadirlo, ci vorranno ancora molti e molti anni e fatica per completare il processo di riorganizzazione e risanamento. Tutto ciò che abbiamo compiuto, non avrebbe, però, avuto senso se Anffas non si fosse, nel contempo, avviata verso la ricerca di strumenti che consentissero di rendere la nostra associazione sempre più adeguata ed attrezzata nell'affrontare le nuove sfide che l'avvento del terzo millennio con tutte le sue innovazioni e contraddizioni pone alle persone con disabilità ed ai loro genitori e familiari. Sfide che non possiamo perdere e che ci impongono di attrezzarci al meglio. E' nostro dovere infatti, contribuire attivamente alla costruzione di una rete di persone con disabilità e loro genitori e familiari sempre più formati ed informati, capaci di dialogare con umiltà ma con fermezza, per costruire una migliore qualità della vita per i propri figli e quindi capaci di conoscere ed esigere i propri diritti.

Questa relazione assume quindi una particolare valenza e si riallaccia direttamente a quanto già emerso dal dibattito svoltosi nelle due precedenti Assemblee Nazionali:

- *Roma – maggio 2004 - presentazione della relazione intitolata “Il Cuore e la Ragione”;*
- *Milano – dicembre 2004 – dibattito sulla relazione.*

nel corso delle quali già molte decisioni sono state assunte entrando a far parte, quindi, unitamente allo statuto ed al regolamento dell'insieme delle regole associative.

Riassumendo le principali fasi vi ricordo che:

Nel primo passaggio assembleare l'Associazione decise di accogliere la proposta di non procedere ad alcun voto di approvazione o di bocciatura della relazione, che venne invece assunta dall'Associazione con l'impegno di aprire una fase di dibattito sui contenuti, gli interrogativi e gli scenari che in quella relazione si proponevano. L'Associazione riconobbe, quindi, che quegli elementi costituivano il terreno di lavoro e di dibattito su cui era necessario e opportuno misurarsi per rinnovare l'impegno politico, culturale, tecnico ed organizzativo di ciascun componente il corpo associativo.

Da lì partì effettivamente una fase di dibattito che trovò nel secondo passaggio assembleare una sua prima sintesi, ragione per la quale in quell'Assemblea non venne presentata alcuna relazione, salvo un'informazione sugli aspetti legati alla prosecuzione del processo di rinnovamento avviato con la modifica dello Statuto.

Un dibattito serio, impegnativo, preciso e maturo, riportato fedelmente nel verbale di Assemblea che si è voluto rendere pubblico, disponibile quindi anche all'esterno dell'Associazione, e che consentirà a ciascuno di verificare che gli aspetti salienti di quel dibattito si possono ritrovare in questa relazione.

In forza e in virtù di questi precisi passaggi della vita democratica dell'Associazione, il C.D. ha maturato la convinzione che ad esso competeva esprimere non solo una sintesi del dibattito sin qui svolto, ma esporre la propria visione e opinione sui temi, gli interrogativi e gli scenari proposti e discussi.

In altri termini, questo C.D. ritiene sia giunto il momento di concludere questa fase di dibattito determinando le linee di politica associativa che, come già detto, diverranno di fatto le linee che impegneranno l'intero corpo associativo da qui per i prossimi anni, costituendo quindi il quadro programmatico su cui dovrà impegnarsi il futuro Presidente e il futuro C.D.

Per tutti questi motivi il C.D. propone all'Assemblea di condividere il seguente percorso e le seguenti modalità di presentazione, discussione e votazione:

- *L'Assemblea Nazionale esaminerà, discuterà ed approverà tre distinte relazioni: la prima (che possiamo definire **istituzionale e quindi sullo "Stato dell'Arte"**) riferita a quanto realizzato nel corso del 2004 e con riferimento ai temi e alle scadenze di natura statutaria, amministrativa e regolamentare (Rota); la seconda (che possiamo definire **politica**) che analizza lo stato dell'arte delle politiche sociali e ne propone una lettura (Villa Allegri); la terza (che è corretto definire **sociale**) sulla linea associativa;*
- *Lo stile espositivo adottato per compilare le relazioni, è volutamente schematico, articolando il testo in punti e paragrafi, con il preciso intento di favorire l'eventuale presentazione di proposte correttive, integrative e/o alternative;*
- *conseguenza inevitabile di tale impostazione è la sinteticità con cui i contenuti vengono esposti, a scapito certamente della complessità che tali temi e contenuti esprimono e meriterebbero; un prezzo che si è ritenuto di potere accettare in nome della priorità assunta, e cioè*

concentrare il dibattito sugli elementi essenziali e salienti delle linee di politica associativa;

- Le modalità di presentazione di eventuali proposte integrative/emendative non seguiranno particolari procedure, e potranno essere presentate sia prima (inviandole alla sede nazionale entro il 7 maggio 2005) e sia durante lo svolgimento dell'Assemblea, secondo le modalità e i termini che saranno decisi dall'Assemblea stessa, che discuterà e deciderà anche le modalità di discussione e votazione.

Tale impostazione è stata condivisa dagli organismi regionali convocati a Roma in data 1/2 e 29/30 aprile 2005.

Fatte queste doverose premesse entriamo quindi nel merito delle singole questioni fin qui poste e dibattute:

I. "il cuore e la ragione": i quesiti e le risposte

Primo quesito

Il pensiero ANFFAS è conosciuto, condiviso, praticato e discusso all'interno dell'Associazione?

Gli elementi cardine del "pensiero ANFFAS"

Il quesito presuppone che il pensiero sia definito.

In tal senso si può affermare che le scelte compiute da ANFFAS Onlus di aderire ad organismi di secondo livello quali la FISH (federazione italiana per il superamento dell'handicap) e il CND Italia (consiglio nazionale disabilità), e attraverso queste, il collegamento alle attività dell'EDF (european disability forum) indicano con chiarezza che il lavoro svolto in questi ultimi anni non solo si è mantenuto nel solco culturale tracciato dallo Statuto, ma ha consentito di arricchirlo e perfezionarlo:

l'avvento dell'ICF ha reso giustizia delle ragioni costitutive che hanno dato l'avvio all'esperienza culturale, tecnica, politica e organizzativa di ANFFAS: la disabilità non è una condizione di vita a cui fare riferire una categoria di persone (gli handicappati – ICIDH 1980), ma è il risultato dell'interazione tra una condizione di salute e i fattori ambientali nei quali la persona vive (OMS – ICF 2001);

l'evoluzione non esprime un mero cambio di definizione formale, ma sostanziale, frutto anche dei processi di confronto e denuncia attuati dalle persone con disabilità, dalle loro famiglie e dalle loro realtà collettive; processi a cui ANFFAS si sente pienamente di appartenere. L'evoluzione è infatti costituita dal passaggio dal Modello Medico al Modello Sociale, di cui si ricordano qui alcuni elementi:

la disabilità è un problema sociale non privato;

la cura e il trattamento non sono solo eventi e processi medici, ma anche programmi, progetti e processi di inclusione sociale;

prenderci cura significa occuparsi di diritti umani;

l'adattamento individuale deve essere accompagnato dal cambiamento sociale.

Le azioni volte alla tutela dei diritti civili e al rispetto della dignità umana si sono ulteriormente arricchite e precisate collocandole nel più ampio terreno della tutela dei diritti umani sanciti dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, a partire dalla centralità dei principi di Uguaglianza, Non Discriminazione e Pari Opportunità;

Il diritto inalienabile di potere vivere una vita libera e tutelata è stato quindi ulteriormente precisato e definito con il diritto di potere vivere una

vita degna di essere vissuta. Si sottolinea quindi l'attenzione da parte dell'Associazione di valutare le azioni di politica sociale e i programmi di cura, tutela e sostegno in funzione della loro capacità di attivare processi reali di miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

L'obiettivo dell'integrazione si è pertanto ulteriormente e coerentemente sviluppato nell'obiettivo dell'inclusione, a partire dai luoghi di aggregazione, istruzione e lavoro, rafforzando quindi la già precisa convinzione che i programmi e le iniziative volte a garantire il diritto all'istruzione, al lavoro e alle relazioni sociali devono essere condotte in ambiti non separati;

Tutto ciò rende necessario sviluppare costantemente una capacità di riflessione e iniziativa politica che punti in primo luogo ad affermare il concetto che le politiche sociali devono cessare di essere mantenute nell'ambito delle politiche del risarcimento e dell'aiuto dato alle diverse categorie del bisogno sociale (anziani, minori, disabili, emarginati), ma devono appartenere agli ambiti delle politiche per lo sviluppo. Lo sviluppo di tali capacità di riflessione e iniziativa politica deve però garantire non solo l'indipendenza e l'autonomia di pensiero e di azione (evitando quindi ogni connotazione di appartenenza agli schieramenti politici), ma anche la crescente qualificazione sul piano della tempestività e della competenza e preparazione tecnica;

Più che una generica rivendicazione di maggiori risorse rivolte alla disabilità, occorre quindi sviluppare sempre di più una capacità di iniziativa che punti ad ottenere prima di tutto politiche inclusive e

integrate che garantiscano il godimento reale dei diritti di cittadinanza, condizioni di diritto soggettivo per il rispetto dei principi di non discriminazione e pari opportunità, sistemi di presa in carico globale e continuativa. In tal senso, è ormai divenuto parte integrante del pensiero ANFFAS il principio che fa dire alla nostra Associazione e al complesso delle Associazioni delle persone con disabilità che vi è una sorta di diritto naturale ad essere coinvolti, da parte del sistema delle istituzioni, nei processi decisionali e di programmazione. Un concetto/principio sintetizzato nello slogan che ha caratterizzato l'Anno Europeo dedicato alle persone con disabilità e che è ormai divenuto lo slogan del movimento: "niente su di noi senza di noi".

Quanto qui espresso rappresenta non solo la struttura portante del "pensiero" del movimento delle persone con disabilità, ma coincide con quella del "pensiero ANFFAS", costituendo quindi di fatto il manifesto politico e programmatico e il tessuto connettivo delle nostre azioni:

- *Adottare i diritti umani come paradigma per l'analisi della condizione esistenziale, sociale ed economica della persona con disabilità e della sua famiglia;*
- *Individuare nel processo di presa in carico globale e continuativa la condizione generale necessaria da ricercare e ottenere a livello diffuso e generalizzato, intendendo per presa in carico globale:
 - *la strategia di attenzione (governata dal sistema pubblico – enti locali/ASL/Distretti ASL) che, attraverso l'offerta di servizi pubblici o privati, in interventi coordinati e con la continuità necessaria, abbia la finalità di valorizzare le capacità e abilità delle persone con disabilità,**

operando con risorse e competenze adeguate, per il conseguimento di una pari opportunità di condizione tra i cittadini, eliminando le discriminazioni sociali e culturali, le limitazioni e gli ostacoli nella fruizione di diritti e nell'autonomia personale.

- *considerare il Progetto Globale di presa in carico come l'elemento indispensabile per rendere concreto il processo di presa in carico;*
- *individuare nella definizione di procedure e condizioni atte a garantire il reale coinvolgimento della persona e della sua famiglia nel processo di presa in carico e nella definizione del progetto globale un obiettivo centrale per l'Associazione;*
- *tali elementi devono trovare non solo una loro definizione legislativa, ma essere la risultante di un profondo processo di revisione del sistema di protezione sociale italiano. ANFFAS pertanto assume come riferimento iniziale quanto affermato nella legislazione sociosanitaria recente e vigente (DPCM 14.02.2001 per l'integrazione sociosanitaria; L.328/2000 e suoi provvedimenti attuativi; DPCM 7.05.1998 per la riabilitazione) precisando che pur essendo questi i soli strumenti normativi cui oggi possiamo fare oggettivamente riferimento, non corrispondono ai percorsi riabilitativi relativamente alle persone con disabilità intellettiva e relazionale, per cui ANFFAS è impegnata per richiederne l'adeguamento per esempio sul solco di quanto già in corso di realizzazione per la riabilitazione in età pediatrica. Processo di revisione che deve trovare nella definizione partecipata e concordata con la società e le formazioni sociali i livelli essenziali di assistenza sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali;*

- *in tale quadro, assumono priorità alcuni elementi specifici:*
 - *tutela giuridica della persona con disabilità colpita da discriminazione;*
 - *diritto alla diagnosi precoce e certa;*
 - *età evolutiva;*
 - *diritto all'istruzione;*
 - *diritto al lavoro.*

Il dettaglio dei concetti, sopra brevemente elencati, è ampiamente trattato nella relazione di aggiornamento sulle politiche sociali che seguirà.

L'insieme di tali elementi compone il quadro di intervento prioritario di ANFFAS in questa fase politica e istituzionale, che si devono saldare e armonizzare con gli altri elementi descritti in questa relazione.

Su tali concetti pertanto ANFFAS Onlus rinnova il proprio patto associativo, impegnando ogni elemento della propria organizzazione all'attivazione di iniziative, programmi e progetti coerenti al quadro qui descritto.

A sostegno e attuazione dei contenuti costituenti il "pensiero ANFFAS" si individuano i seguenti obiettivi, metodi e strumenti prioritari:

- *progettare e organizzare campagne nazionali sulle priorità, con la finalità di esercitare pressione democratica sul sistema istituzionale e per contribuire alla divulgazione corretta dei temi legati alla disabilità intellettuale e relazionale;*
- *individuare nella formazione e nella informazione le modalità prioritarie attraverso cui formare, verificare e veicolare la linea associativa, assumendo come interlocutori primari gli organismi regionali;*

▪ *al fine di rendere tali organismi sempre più adeguati ai compiti imposti dalla riforma costituzionale, definendo un programma triennale di supporto e aiuto alle loro attività.*

Ma l'elemento più importante del pensiero ANFFAS è il cuore, che muove migliaia di soci e volontari a darsi ogni giorno da fare, a sostenersi reciprocamente, ad accogliersi come famiglie.

Pertanto, su questa nuova frontiera ci dovremo ancor di più impegnare nel consolidare uno stile adeguato, sia nei rapporti tra di noi che con gli altri. Non possiamo sentirci arrabbiati all'infinito con la vita e quindi pensare che tutti ci debbano tutto, dobbiamo invece essere gli uni per gli altri sostegno, in una solidarietà prima di cuore, poi di ragione e poi ancora nella concretezza quotidiana.

Con coloro che hanno scelto professionalmente di camminare con noi, dobbiamo condividere la "mission" e considerare i tecnici ed il personale dipendente non come meri strumenti con i quali raggiungere i nostri fini bensì collaboratori con i quali instaurare un'intesa prima umana, poi professionale e poi ancora di scopo.

Dobbiamo saper apprezzare e valorizzare tutti i volontari che ogni giorno varcano le soglie delle nostre sedi per regalarci il loro tempo.

Secondo quesito

E' percepito dall'intero corpo associativo il mutato quadro istituzionale, che vede nelle Regioni e nei Comuni i protagonisti principali del nuovo sistema di protezione sociale?

Il processo di riforma costituzionale

Anche per questo aspetto, prima di formulare una risposta occorre chiedersi se è definito – nei suoi tratti essenziali - il pensiero relativo al processo di cambiamento introdotto dalla L.Cost. 3/2001:

a. Le modifiche alla Costituzione rappresentano una sicura opportunità di rendere il sistema istituzionale più adeguato per rispondere ai bisogni dei cittadini e delle comunità locali. In particolare, convince il rafforzamento impresso al ruolo delle autonomie locali (artt.114 e 118) e in particolare dei Comuni;

Relativamente a quanto disposto dall'art. 118 quarto comma (principio di sussidiarietà) si ritiene che la nuova norma possa rafforzare l'avvio di processi di partecipazione attiva dei cittadini singoli e associati. Al contempo, ANFFAS ritiene necessario e opportuno precisare che tale opportunità è da intendersi prioritariamente rivolta all'aumento del tasso di democrazia, trasparenza e partecipazione che devono connotare l'azione della Pubblica Amministrazione, "...nell'ambito dei principi di autonomia delle formazioni sociali e corresponsabilità di ogni uomo e donna per l'indirizzo e l'attuazione delle politiche pubbliche."¹ ANFFAS quindi non condivide e non intende facilitare una concezione e un utilizzo del principio di sussidiarietà orizzontale intesa come incentivo per dismettere o diminuire le responsabilità e i compiti della Pubblica Amministrazione nei confronti della presa in carico dei bisogni e dei diritti della persona con disabilità e della sua famiglia, così come nei confronti della generalità dei cittadini e delle comunità;

¹ Dallo Statuto di "Cittadinanza Attiva"

b. Riguardo all'attribuzione di nuovi livelli di autonomia legislativa in favore le Regioni, si ritiene che questo possa migliorare le politiche di sviluppo delle comunità, oltre che la qualità delle risposte ai bisogni, purchè siano saldamente e chiaramente riaffermati, rispettati e salvaguardati i principi fondamentali della Costituzione. In tal senso, ANFFAS ritiene che quanto disposto dall'art.117 secondo comma lett.m) – definizione dei livelli essenziali concernenti i diritti civili e sociali dei cittadini – possa costituire un adeguato livello di garanzia democratica e di rispetto dei principi fondamentali costituzionali, a condizione che la definizione e il rispetto dei livelli essenziali sia il prodotto di un costante processo di partecipazione democratica, e che siano costantemente monitorati i risultati di efficacia sociale;

Occorre quindi confermare l'importanza strategica di tali temi, e ribadire la necessità che ANFFAS dedichi la massima attenzione ai processi di riforma costituzionale, tenendo conto che tali processi sono tutt'ora in piena evoluzione. In particolare, si ritiene che oltre all'attenzione sulla riforma degli assetti istituzionali si debba costantemente vigilare riguardo all'introduzione nel Paese di meccanismi di federalismo fiscale. Sugli stessi occorre rapidamente recuperare una propria capacità di analisi, valutazione e iniziativa politica, al fine di eliminare ogni preoccupazione circa il rischio che tale cambiamento possa introdurre e stabilizzare condizioni di disuguaglianza sociale tra le situazioni regionali a maggiore sviluppo socio-economico, a scapito e danno dei cittadini e delle comunità residenti nelle regioni a minore sviluppo socio-economico.

ANFFAS ribadisce pertanto la necessità che sull'insieme degli aspetti legati al processo di riforma costituzionale si definisca uno specifico programma di iniziative e attività (a partire da quelle di tipo formativo e informativo), oltre a stabilire collegamenti e sinergie con le realtà sociali e del sapere scientifico che già si stanno occupando di tali temi, mantenendo come riferimento culturale la difesa dei principi fondamentali costituzionali e dei contenuti e diritti sanciti nella parte prima, titolo primo, titolo secondo e titolo terzo.

Terzo quesito

Quanto è condiviso il pensiero che il compito primario di ANFFAS è quello di agire sul piano della tutela e della promozione dei diritti e non solo nell'organizzazione e gestione di servizi?"

il nodo della gestione dei servizi

Lo Statuto di ANFFAS ribadisce che:

lo scopo primario dell'Associazione è agire affinché il "pensiero" si traduca in pre-condizioni sociali e culturali reali. E' quindi sul terreno della promozione e tutela dei diritti che lo Statuto disegna i tratti costitutivi e prevalenti dell'azione associativa. In tal senso appare coerente il fatto che si indichi la promozione (di servizi e di enti a cui demandare la gestione) come azione utile a realizzare lo scopo sociale;

E' altresì innegabile che l'Associazione si è sviluppata anche grazie alla realizzazione e alla gestione diretta di strutture e servizi per fornire risposte concrete ai bisogni espressi dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie; iniziative ed esperienze gestionali che spesso si sono rese necessarie per l'assenza e/o l'inadeguatezza del sistema pubblico. Non

solo, ma è altrettanto vero che attraverso la gestione di servizi e strutture ci si è impadroniti di aspetti tecnici e professionali che hanno consentito e tutt'ora consentono di essere più precisi ed incisivi sul piano della negoziazione politica, relativamente alle diverse materie che compongono le politiche sanitarie e sociali;

oltre a ciò, si deve tenere conto del forte sviluppo legislativo che ha assegnato ai soggetti di Terzo Settore ruoli e compiti crescenti per la realizzazione del sistema integrato di servizi e interventi (p.e. L.328/2000), così come non va dimenticato il fatto che l'istituto dell'accreditamento – in favore dei soggetti privati senza scopo di lucro, in primo luogo - è ormai un elemento definitivo e strutturale del sistema di protezione sociale;

Le iniziative di negoziazione sociale, finalità primarie dell'Associazione, non configgono con esperienze gestionali dirette sempre che, queste ultime, siano condotte in accordo alla carta dei servizi, alla definizione dei livelli minimi di qualità ed ai criteri di appropriatezza e di efficacia (per esempio l'utilizzo dello strumento delle gare di appalto al massimo ribasso);

Occorre però riconoscere che la convivenza di esperienze gestionali dirette con le iniziative di negoziazione sociale, che non possono escludere anche situazioni di conflitto e di pressione nei confronti della P.A., può generare non solo rischi di confusione di ruoli, ma soprattutto indurre l'Associazione socia ad orientare le proprie risorse ed energie alla gestione dei servizi, lasciando in secondo piano la funzione di negoziazione sociale. Il nodo va quindi affrontato in termini di obiettivi, e non di rigide regole o scadenze liquidatorie. In tal senso va letta

l'introduzione nello Statuto dello strumento della Carta dei Servizi e della definizione dei livelli minimi di qualità.

Pertanto:

l'obiettivo che ANFFAS Onlus si pone nel prossimo periodo è l'incremento marcato della funzione di negoziazione sociale, stabilendo in primo luogo di attuare la verifica puntuale presso ciascuna Associazione Socia riguardo all'attivazione della funzione "SAI?" descritta nello schema tipo di Carta dei Servizi e nelle Linee Guida;

in secondo luogo l'Assemblea impegna l'attuale e il futuro gruppo dirigente a promuovere campagne nazionali (annuali o biennali) sugli elementi del "pensiero ANFFAS" più direttamente collegabili alle scelte legislative e programmatiche di politica sociale – età evolutiva, presa in carico globale e continuativa, progettazione partecipata, diritto all'istruzione, diritto al lavoro etc. – su cui puntualmente verificare l'effettivo e concreto impegno da parte di ciascuna Associazione socia.

quarto quesito

Come ci dobbiamo porre nei rapporti con le altre Associazioni, per esempio quando si tratta di nominare o proporre dei rappresentanti delle Associazioni all'interno di organismi e livelli istituzionali? Crediamo che ANFFAS debba essere rappresentata in ogni luogo, e che solo noi possiamo rappresentare i diritti dei disabili intellettivi? Oppure crediamo che sia utile e necessario promuovere e costruire alleanze?

Il rapporto con la FISH

La relazione "il cuore e la ragione" e il successivo dibattito assembleare già indicava, in realtà, le risposte ai quesiti posti, affermando la necessità

che ANFFAS operi in sinergia e collaborazione con gli altri soggetti associativi aderenti al “pensiero” e al percorso del movimento delle persone con disabilità. Non solo, in aggiunta si erano già indicate anche le priorità su cui concentrare l’azione e l’intervento da parte di ciascuna Associazione Socia:

agire affinché le divisioni di Neuro Psichiatria Infantile siano maggiormente presenti sul territorio e si connotino come luoghi nei quali i livelli di integrazione sociosanitaria (istituzionale, professionale, organizzativa) devono essere massimi;

agire affinché i Gruppi Lavori Interistituzionali Provinciali (GLIP) siano efficacemente a fianco delle famiglie e degli operatori della Scuola per il costante miglioramento qualitativo dell’inclusione scolastica;

agire affinché i Piani di Zona della L.328/2000 rappresentino effettivamente l’occasione per sperimentare e consolidare forme di progettazione e programmazione partecipata.

In tal senso, questa relazione considera la questione posta in questi termini sufficientemente chiarita e condivisa.

Una precisazione serve forse, invece, nei confronti dei rapporti con la FISH, prioritariamente, il Consiglio Nazionale sulla Disabilità e altre realtà di secondo livello con cui ANFFAS Onlus dovesse/volesse stabilire rapporti (p.e. Forum Terzo Settore). In sintesi:

allo stato attuale delle cose non è in discussione l’appartenenza di ANFFAS alla FISH;

si ritiene anzi necessario rafforzare il nostro rapporto con la Federazione, nella convinzione che il patto di adesione federativo non può considerarsi

assolto e compiuto partecipando ai congressi e alle riunioni dell'ufficio di presidenza e dei direttivi nazionali; in tal senso va letta l'adesione dell'ANFFAS al progetto "NET.COM" (network/communication);

si ritiene altresì che la Federazione debba dare e mantenere priorità assoluta alla sua primaria funzione di vigilanza, monitoraggio e intervento sulle scelte politiche compiute da Governo e Parlamento al fine di garantire un'adeguata azione di pressione e lobby positiva e trasparente; azioni che hanno permesso di ottenere significativi e importanti risultati (integrazione scolastica, L.383/2000, alcune leggi finanziarie, ecc.). In tal senso l'Assemblea impegna l'attuale C.D. e il futuro assetto dirigente ad impegnarsi concretamente e fattivamente affinché l'azione della Federazione si mantenga sui livelli sopra indicati, e in particolare sui seguenti aspetti: tutela giuridica contro gli atti discriminatori, riforma art.24 L.328/2000, proposta di legge sulla presa in carico, livelli essenziali, scuola, lavoro.

In tal senso, si definiscono due distinti piani di intervento:

■ *rafforzare l'impegno di Anffas Nella Fish, consolidando gli apporti tecnici sin qui forniti per la definizione e attuazione della linea della Federazione;*

■ *al contempo, riprendere e mantenere l'iniziativa pubblica autonoma dell'Associazione sui temi e sulle scadenze di politica sociale e per l'attuazione del proprio programma.*

quinto quesito

In che modo coniugare il protagonismo delle persone con disabilità (dimostrazione delle proprie abilità) con l'obiettivo dell'inclusione sociale?

Realizzare l'inclusione sociale è un compito che l'intera comunità deve assumere non solo per dettato legislativo, ma per convincimento culturale che ANFFAS deve contribuire a diffondere. Detto questo, è inutile negare che spetta in primo luogo alle persone con disabilità e a chi le rappresenta compiere ogni sforzo per promuovere processi inclusivi, producendo eventi e occasioni in cui l'elemento prevalente sia la naturale collocazione/esposizione delle capacità/abilità di ciascuno in contesti e situazioni normali;

È altresì vero che al fine di promuovere processi di inclusione diviene importante e complementare veicolare e promuovere l'immagine positiva della persona con disabilità in grado, come chiunque, di esprimere creatività e talenti: in tal senso manifestazioni, iniziative ed eventi dedicati, non possono essere considerati negativamente;

Occorre però incrementare a tutti i livelli (nazionale e territoriale) iniziative in ambiti e circuiti normali.

In tal senso si propone che questa Assemblea nazionale assuma i seguenti orientamenti:

- *la progettazione ed attuazione di iniziative di carattere sportivo, ricreativo, culturale, artistico e comunque di qualunque attività di carattere pubblico promossa da ANFFAS (a livello nazionale e territoriale) in ambiti, occasioni e circuiti normali già assunto come fattore di qualità nella Carta dei Servizi;*

- diviene pertanto un preciso impegno per le Associazioni socie quello di organizzare/partecipare ad almeno un evento annuale in ambito normale.

2. l'impegno programmatico e il percorso politico da qui al 2006

Questa parte di relazione intende indicare in forma sintetica elementi programmatici e tappe di percorso politico da qui al rinnovo delle cariche sociali che sarà effettuato nel 2006.

2.1. il percorso politico e organizzativo 2005/2006

La portata e la complessità dei temi trattati impone la necessità di promuovere un supplemento di analisi e di confronto per definire programmi e assetti organizzativi coerenti con la linea di politica associativa qui definita.

Tale supplemento di analisi e discussione, che deve necessariamente coinvolgere gli organismi regionali, deve prendere in considerazione gli elementi prioritari che caratterizzano l'attuale fase politica e istituzionale e tradurli con la definizione di piani di lavoro, organismi e strumenti che contribuiscano a migliorare la qualità del lavoro svolto dall'Associazione.

In tal senso, si propone che l'Assemblea dia mandato al C.D. di organizzare entro la fine del 2005 una Conferenza Programmatica a cui invitare:

- gli organismi regionali, accompagnati da almeno un elemento tecnico/professionale rappresentativo della realtà regionale stessa;
- i membri del Comitato Scientifico e del Comitato Tecnico;
- rappresentanze della FISH e del CND.

Le finalità di tale iniziativa possono essere così sintetizzate:

in relazione alle priorità programmatiche dell'Associazione e alle priorità emergenti dall'attualità della situazione politica e istituzionale proporre al C.D.:

forme organizzative e strumenti che possano garantire una adeguata capacità di azione a livello nazionale (p.e. Riorganizzazione e riassetto di: Ufficio Nazionale, Comitato Tecnico, Comitato Scientifico);

programmi, progetti e piani di lavoro (formazione, campagne nazionali, ecc.);

redigere e proporre al C.D. il programma triennale di sostegno alle attività degli organismi regionali;

confrontarsi ed eventualmente definire proposte di cambiamento relativamente agli attuali strumenti di informazione.

• *In relazione invece ai contenuti di politica sociale su cui impostare la Conferenza Programmatica, si propongono i seguenti temi prioritari:*

• *riforma della Costituzione, federalismo fiscale, livelli essenziali di assistenza;*

• *presa in carico, progetto globale, età evolutiva;*

• *scuola;*

• *lavoro;*

• *riforma del sistema dell'accertamento;*

• *tutela giuridica dei casi di discriminazione;*

• *tutela giuridica della persona con disabilità e progetto di vita (amministratore di sostegno).*

Il C.D., ove tale percorso risultasse condiviso ed approvato dall'Assemblea, resterebbe sin d'ora, impegnato a procedere

all'organizzazione e convocazione della Conferenza Programmatica, facendola precedere dallo svolgimento di iniziative finalizzate alla condivisione dei contenuti e delle problematiche dei temi sopra indicati.

Fin qui la descrizione delle finalità e dei contenuti generali della Conferenza Programmatica. In realtà, appare evidente la necessità di dare concretezza ad una dimensione dei rapporti tra ANFFAS Onlus e gli Organismi regionali più volte affrontata e dibattuta, e da tutti sempre condivisa, per realizzare un unico vero grande obiettivo:

disporre di una rete regionale che sia in grado di negoziare lo sviluppo delle politiche sociali a livello regionale, mantenendo fermo il quadro culturale e politico stabilito da ANFFAS Onlus;

*una necessità che non ha nulla a che fare con una volontà di egemonia del “pensiero ANFFAS”, ma che si basa sulla consapevolezza e certezza che tale “pensiero” corrisponde agli ideali di uguaglianza, non discriminazione e pari opportunità che il movimento delle persone con disabilità ha sancito e che così, a partire dal nostro stile di lavoro, ci piace riassumere questo concetto con uno degli slogan forti sanciti nel corso del 2003 “**niente su di noi senza di noi**”.*

Abbiamo delineato, quindi, le caratteristiche di una Nuova Frontiera che oggi ci poniamo davanti. Una Frontiera che riguarda, come abbiamo detto all'inizio, il rapporto tra noi, il nostro essere Associazione, le nostre relazioni con coloro che condividono, a livello volontario o professionale, ogni giorno la nostra fatica di costruire una società migliore, la nostra ricerca di verità, con il cuore e la ragione. Una Frontiera che ci chiama a metterci nuovamente in cammino, verso l'orizzonte, perché, come diceva il

15 luglio 1960, 45 anni fa, il Presidente della Nuova Frontiera, John Fitzgerald Kennedy, con parole di straordinaria attualità, “il tempo è maturo per uomini nuovi che sappiano affrontare problemi nuovi. Sarebbe facile indietreggiare, accontentandoci della sicura mediocrità del passato... ma credo che il nostro tempo esiga immaginazione, inventiva, rinnovamento e decisione... La Nuova Frontiera cui mi riferisco non è costituita da una serie di promesse, ma da una serie di impegni”.

A questo impegno noi, oggi, rispondiamo, con la consapevolezza di essere in tanti a condividere un sogno, a sperare nel domani con la fiducia nell’oggi, a darci da fare con la ragione dei forti ed il cuore dei perseveranti. E che la sorte ci sia propizia.

Grazie.”

Di seguito il Presidente dell’Assemblea concede la parola al Consigliere Nazionale Delegato per le Politiche Sociali, Maria Villa Allegri, che espone la II sezione (“**La Ragione**”) della relazione del CDN, di seguito integralmente trascritta:

“Premessa

Questa relazione, insieme alla relazione “istituzionale”, è parte integrante della relazione del Presidente e del C.D.

A sua volta, questa relazione va integrata con il documento recentemente trasmesso a tutte le Associazioni Socie, riferito al documento del Ministero del Welfare sulle politiche sociali svolte nel corso del 2004.

Molti temi non sono affrontati in questa relazione (p.e. scuola, inserimento lavorativo, mobilità, ecc.); ad altre comunicazioni che saranno svolte nel corso dell’Assemblea si rimanda per gli opportuni approfondimenti.

Introduzione: che politica vogliamo?

- *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);*

Sono solo frasi, che, prese di per sé, possiamo anche definire slogan, ma crediamo che esprimano concetti, pensieri e parole che tutti noi abbiamo utilizzato e utilizziamo: integrazione sociosanitaria, esaltazione dei valori delle diversità, politiche inclusive e di accoglienza, ecc.

Sin qui, nulla di nuovo, almeno per noi.

Ciò che si intende sottolineare e quindi discutere è il filo conduttore che crediamo emerga da quelle frasi e che crediamo debba sostenere il nostro approccio verso le politiche di welfare. Affermiamo che le persone con disabilità e le loro famiglie abbiano bisogno:

- ***sempre meno** di politiche dell'assistenza sociale, della sanità, dell'istruzione, se tali politiche vengono intese solo come politica di spesa e di risarcimento di uno svantaggio o di un danno;*
- e che invece abbiano bisogno:*

▪ *sempre più* di politiche dello sviluppo, se tali politiche vengono intese innanzitutto come politiche integrate, globali, fortemente orientate alla promozione del protagonismo e del coinvolgimento delle persone verso cui sono destinate, e se vengono intese come politiche che puntano al potenziamento delle capacità di accoglienza delle Comunità.

Sono due modi di intendere le politiche di welfare che non necessariamente sono l'uno contrapposto all'altro, perché sappiamo bene, e proprio noi ne siamo testimoni privilegiati, che a fronte di specifici e complessi bisogni sanitari e sociali vi debbono essere risposte altrettanto specifiche e complesse, e che di tutto si ha bisogno tranne che della genericità.

Quello che però noi dobbiamo discutere è *QUALE MODELLO* di politiche di welfare vogliamo, tenendo a mente che siamo in una fase dove il sistema di welfare è:

- *da tempo in crisi per la scarsità di risorse;*
- *in via di cambiamento radicale nella sua struttura istituzionale;*
- *in una condizione di affanno e fatica a trovare risposte adeguate alla complessità e acutezza dei fenomeni sociali (crisi economica, emarginazione crescente di larghi strati di popolazione, crisi del modello sociale nazionale, ecc.).*

In altre parole, ciò di cui siamo convinti è che se vogliamo politiche che favoriscano e promuovano processi inclusivi, allora non sono solo le risorse a determinare il successo o l'insuccesso di una scelta o di un programma. Un modo di leggere le politiche di welfare non certo nuovo, ma che crediamo sia opportuno ribadire per almeno due motivi:

1. se possiamo dire che il livello dell'integrazione tra le politiche non sia mai stato molto elevato, si deve anche dire che l'avvento della L.328/2000 e del Piano Sociale Nazionale, aveva definito obiettivi e strumenti utili a rendere le politiche non solo fortemente integrate tra loro, ma anche partecipate (la filosofia dei Piani di Zona, dei livelli essenziali delle prestazioni sociali integrate con quelle sociosanitarie e sanitarie, lo sportello unico di accesso alla rete dei servizi, la programmazione e la progettazione partecipata, ecc.). Sappiamo anche però che il processo di implementazione di quegli strumenti e il raggiungimento di quegli obiettivi non solo è ben lontano dall'essere prossimo alla conclusione, ma continuiamo a constatare situazioni regionali fortemente eterogenee. Un fenomeno che sappiamo bene essere destinato ad accentuarsi sempre di più, in relazione alle modifiche alla Costituzione, siano esse quelle già apportate dalla Legge, siano esse quelle che deriveranno dalle modifiche in corso. In tale quadro crediamo si debba tentare di fare in modo che nell'ambito delle competenze residuali dello Stato (definizione dei livelli essenziali), emerga nuovamente un forte impulso alla programmazione integrata e partecipata legando tra loro politiche e programmi all'insegna dell'obiettivo dell'inclusione sociale, un obiettivo che per definizione è obiettivo globale, e non certo solo sanitario, o solo sociale, o solo appartenente al mercato del lavoro, ecc.;

2. il secondo motivo per cui dobbiamo occuparci in questo modo delle politiche di welfare, è riferito alle scelte e alle iniziative assunte dal Governo in questi anni. Come sempre, e come sempre dovrà essere, lasciamo fuori dalle nostre discussioni gli schieramenti politici, badiamo

ai contenuti e compiliamo un puntuale giudizio sulle scelte di questo Governo: questo C.D. ritiene che il giudizio debba essere negativo, sia per le cose fatte (alcuni esempi su tutti: gli oltre 160 milioni Euro spesi per gli assegni al primo figlio, la modifica della procedura sui ricorsi avversi all'accertamento dell'invalidità civile, il forte colpo alle politiche inclusive con la norma attuativa della L.30/2003 – Legge Biagi) ma soprattutto per le cose non fatte. E qui, basta prendere le buone intenzioni della II Conferenza Nazionale di Bari e confrontarle con i risultati concreti, per capire che siamo in presenza di un sostanziale fallimento. Ma ciò che più conta, sono le tendenze della politica del Governo che ci preoccupano:

- l'indebolimento del sistema fiscale (condotto in misura tale da fare nascere legittimamente la domanda su come saranno sostenute le spese sociali, sanitarie, oltre a chiedersi quanto di queste scelte scaricheranno il loro peso sugli Enti Locali, ecc.);
- la tendenza a considerare la famiglia non solo a fondamento valoriale e sociale della nostra Comunità, ma anche come soggetto primario nei processi di presa in carico;
- l'incapacità sin qui dimostrata di sapere governare in modo concertato e negoziato con le parti sociali;

Torniamo quindi alla domanda: che politica vogliamo?

Ovviamente una politica conseguente al pensiero ANFFAS:

- 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 SOCIALE;

▪ NUOVO CONCETTO DI DISABILITA': 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;

▪ 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 OPPORTUNITA' E NON DISCRIMINAZIONE;

▪ 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 bei 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.

Se usiamo questi elementi di pensiero come indicatori e strumenti di valutazione, e se manteniamo quindi la centralità dell'integrazione delle politiche, allora possiamo tentare un'analisi delle politiche di welfare in atto che possa contemporaneamente definire le tracce essenziali dei nostri impegni futuri.

Un compito complesso però, che questo C.D. ritiene di non potere concludere con questa relazione, non solo e non tanto perché richiederebbe più tempo, ma perché questi sono temi che richiedono SOPRATTUTTO CONFRONTO tra di noi, ed è in tal senso che questa relazione deve essere accolta: una proposta per riprendere la discussione.

Le politiche di welfare

Come detto in premessa, il documento del Ministero del Welfare ci aiuta a ripercorrere le iniziative assunte nel corso del 2004: alle analisi e ai commenti fatti su quel documento si rimanda per integrare questa relazione.

Non siamo purtroppo in presenza di un analogo documento da parte del Ministero della Salute, in quanto i dati contenuti negli annuari statistici prodotti dal Ministero, sono utili per conoscere alcuni aspetti quantitativi della Sanità in Italia, ma lo sono di meno sul piano della valutazione qualitativa; manca, per esempio, un minimo di bilancio critico rispetto all'andamento del Piano Sanitario Nazionale 2003-2005, che pur nella sua genericità forniva spunti di sicuro interesse – il diritto alla salute, l'integrazione sociosanitaria, la dignità e la partecipazione dei cittadini/utenti.

L'analisi comunque va fatta, e per farla breve, crediamo che gli elementi essenziali che compongono in questa fase le politiche di welfare possano essere i seguenti:

- *livelli essenziali e spesa sanitaria;*
- *livelli essenziali sociali e fondo sociale nazionale;*
- *riforma art. 24 L.328/2000;*

Il quadro sarà poi completato da due aspetti ritenuti prioritari per importanza e urgenza:

- *la proposta di legge di iniziativa del Governo in materia di tutela giuridica della persona con disabilità sottoposta a trattamento discriminatorio;*
- *la legge finanziaria 2006.*

Livelli essenziali e spesa sanitaria

È recente l'ennesima intesa raggiunta tra lo Stato (Ministero della Salute) e le Regioni in materia di spesa sanitaria. La nostra percezione è che ancora una volta l'attenzione prevalente ci pare sia andata sulla questione dei "soldi" e che poco si sia discusso della "salute" che con quei soldi si dovrebbe/potrebbe migliorare.

Che di soldi, di regole e meccanismi per attuare il federalismo fiscale si debba parlare, ne siamo assolutamente convinti.

Insistiamo però a dire che la percezione di come si sta affrontando la tutela della salute non ci lascia soddisfatti, perché crediamo sia necessario fare ciò che il D.Lgs.229/99 stabilì in ordine alla programmazione sanitaria del Paese: determinare la spesa contestualmente ai livelli essenziali di assistenza, e cioè calibrare la spesa rispetto agli obiettivi di Buona Salute del Paese.

Ma i livelli essenziali ci sono, e sono fissati per legge dal 2001e allora?

Dove sta il problema?

Se usiamo come filtro il nostro pensiero, dobbiamo dirci che i problemi ci sono eccome, perché se crediamo in quello che diciamo, e se crediamo che parlare di presa in carico – come la intende l'ANFFAS – sia parlare non

di un interesse di una categoria di cittadini, ma di un modo di considerare l'intervento sanitario e sociale, allora bisogna dirsi che nel provvedimento che ha definito i livelli essenziali questo aspetto non c'è, o c'è poco, o se c'è è stato scritto male, e quindi, adesso che possiamo dire di avere capito cosa sono e a cosa servono i livelli essenziali, possiamo dire che quel provvedimento (il DPCM 29.11.2001) CI PIACE POCO. Prendiamo per esempio l'allegato 1 C (area dell'integrazione sociosanitaria):

- *manca una precisa norma sulle attività di riabilitazione, e noi dobbiamo sapere se è rivendicabile oppure no quello che è scritto nelle Linee Guida sulla riabilitazione del 1998 (la ripetibilità dei cicli, l'impostazione dell'attività di riabilitazione per progetti e per programmi, il ruolo della riabilitazione sociale, ecc.);*

- *manca un inciso altrettanto determinante sulle modalità con cui la valutazione del bisogno debba essere condotta, e noi dobbiamo sapere se l'art. 2 del DPCM 14.02.2001 è "esigibile" come condizione di sistema che ciascuno di noi dovrebbe ritrovare nel proprio distretto;*

- *manca soprattutto l'elemento sostanziale e decisivo che riguarda l'effettiva esigibilità di quanto indicato nel decreto (e tutti ci ricordiamo la sentenza non proprio a noi favorevole che lo stesso Tribunale dei Diritti del Disabile ha emesso nella sessione di Padova).*

Ma se mancano queste cose, come si fa a compilare una previsione di spesa sanitaria che sia, come dice la Legge, contestuale ai bisogni di salute della popolazione?

Come si fa a dire che 90 miliardi di Euro sono sufficienti, o sono pochi, o sono troppi, se non si discute prima, magari con i diretti interessati, di cosa effettivamente serve per realizzare determinati obiettivi di salute?

Livelli essenziali delle prestazioni sociali (art.22 L.328/2000)

Che dire di un provvedimento che, insieme all'art. 14 (progetti individuali per le persone disabili), all'art. 19 (Piani di Zona) e all'art. 24 (riforma del sistema delle provvidenze economiche e dell'accertamento dell'invalidità civile), costituiva il nucleo vitale della L.328/2000, e che, tranne che per i Piani di Zona, non sono stati minimamente realizzati?

Che dire di un provvedimento di cui si attende l'emanazione da quasi cinque anni (nonostante un Piano Sociale Nazionale e una Legge Finanziaria ne abbiano ribadito la necessità) e che non riesce ad uscire da nessun cassetto ministeriale?

Che dire di un provvedimento non solo atteso, in quanto utile e importante, ma sul quale si sono spesi fiumi di inchiostro ad opera di ricercatori, esperti, associazioni, enti pubblici, producendo così una notevole quantità di opinioni, aspettative, proposte?

Appunto: che dire?

Resta solo da constatare *che in questi cinque anni nessuno è stato in grado, o non ha voluto, affrontare questo nodo, forse per la consapevolezza che definire i LIVEAS svelerebbe inevitabilmente l'inadeguatezza del Fondo Nazionale Politiche Sociali che, seppure meritevole di essere stato creato, sappiamo bene non solo quanto sia insufficiente, ma anche quanto sia male utilizzato (vedi i fondi per la prima casa alle giovani coppie, o i bonus per i primogeniti).*

Sta di fatto che è così e sta di fatto che, nonostante i suoi reiterati impegni, il Ministero del Welfare non è andato al di là del documento del 2004, dove, per farla breve, si incontrano idee poco felici, come quella di tradurre il concetto di esigibilità dei diritti nel concetto di esigibilità sostenibile, e dove, elencando i diritti soggettivi, si parla dell'attuale sistema delle provvidenze economiche.

Eppure le proposte non sono mancate, e nemmeno la Legge 328/2000 è stata avara di indicazioni, alcune anche di carattere specifico (ci riferiamo, per esempio, al ruolo del segretariato sociale e del servizio sociale professionale, declinati dal Piano Sociale Nazionale nello sportello unico di accesso alla rete dei servizi sociosanitari e socio-assistenziali).

Fin qui la cronaca, in verità assai povera di eventi. Se rileggiamo però il tema dei livelli essenziali delle prestazioni sociali in termini di “pensiero ANFFAS”, forse riusciamo a cogliere anche altri aspetti:

- *analogamente al ragionamento svolto in precedenza sui livelli essenziali sanitari, capiamo come dal nostro punto di vista il provvedimento in questione non può risolversi in un mero elenco di prestazioni e interventi, e che nemmeno la definizione di standard qualitativi e quantitativi (cosa peraltro, a nostro avviso, indispensabile) può da sola bastare a mettere la parola “fine” su un lavoro che è sì complesso, ma che prima o poi chi di dovere deve decidersi a fare;*
- *è importante per noi che accanto ai titoli delle prestazioni e dei servizi, standard di quantità e di qualità, si delineino gli obiettivi della presa in carico indicato dall'art. 14 della medesima L.328/2000; questo significa che il provvedimento sui LIVEAS non dovrà contenere solo, come già*

detto, elenchi di prestazioni, ma anche obiettivi e risorse che mettano i Comuni nella condizione professionale e organizzativa di assolvere al compito loro assegnato dalla Legge;

▪ *in altri termini, pur nell'autonomia legislativa regionale sancita dalla Costituzione, crediamo che il provvedimento sui LIVEAS debba essere, in primo luogo, un attivatore di processi; processi che vanno fissati nel solco della L.328/2000 e a cui conferire risorse, programmi e strumenti di monitoraggio e verifica.*

riforma art.24 L.328/2000

Per affrontare nuovamente questo tema e non correre il rischio di ripetere cose già dette crediamo vi sia un solo modo: cambiare il soggetto. Non parlare delle responsabilità di chi doveva attuare la riforma (i Governi), e parlare invece di noi, di cosa dovremmo fare per fare in modo che quella riforma inizi.

Ricordiamoci innanzitutto che sulla riforma annunciata dall'art.24 non solo abbiamo già chiesto, ma abbiamo anche già proposto:

▪ *la proposta/richiesta di lanciare nel Paese un grande progetto ICF, che non solo si ponga l'obiettivo di divulgarne i contenuti, ma che si prefigga anche l'obiettivo di sperimentarne l'utilizzo in termini di politica sociale; una sperimentazione che noi avvertiamo necessaria perché vogliamo passare dall'acclamazione dell'ICF alla verifica di efficacia dell'ICF;*

▪ *la proposta di legge sulla presa in carico (pubblicata anche sull'ultimo numero di Rosa Blu);*

▪ *la reiterata disponibilità a fare parte di gruppi di lavoro che affrontino il tema della riforma descritta nell'art. 24 L.328/2000;*

Ricordato questo, occorre che noi tutti acquisiamo alcuni punti fermi:

- *sapere se i contenuti della proposta di legge sulla presa in carico sono condivisi oppure no*
- *sapere se e come intendiamo superare l'attuale sistema delle provvidenze.*

Ancora una volta quindi si tratta di riprendere il nostro "pensiero" e di ricominciare a discutere, sapendo bene che temi come questi sono non solo complessi e difficili, ma anche forieri di tensioni tra le stesse Associazioni (basti pensare alla eterna questione dei differenti trattamenti assistenziali e al diverso regime delle situazioni cosiddette di pluri-handicap).

E allora si deve decidere come farla partire questa discussione, e si deve decidere come fare ripartire la pressione nel Paese, anche nei confronti della FISH, per fare sì che questo divenga il tema centrale su cui fare convergere risorse ed iniziative formative, informative e azioni di carattere pubblico.

Priorità, urgenze, emergenze

Nella piena consapevolezza che sono molti i temi e le questioni importanti e decisive, ne segnaliamo due per gli effetti generali e complessivi che potrebbero esserci sull'insieme delle politiche di welfare: le norme di tutela contro i casi di discriminazione e la legge finanziaria 2006.

Proposta di legge del Governo in materia di difesa giudiziale in favore delle persone con disabilità vittime di comportamento discriminatorio da parte di terzi.

Si tratta di un provvedimento all'esame del Parlamento, sulla base di una proposta di legge presentata dal Governo lo scorso marzo 2003.

Nella recente seduta della XII Commissione della Camera (Affari Sociali – sede referente) i parlamentari di maggioranza e opposizione hanno discusso e votato gli emendamenti presentati dai due schieramenti, rinviando poi il testo emendato alle altre commissioni per i pareri di rito.

Di che si tratta, perché parlo tra le priorità?

Perché in quella proposta di legge si parla di due questioni fondamentali:

- *definire il concetto di discriminazione – diretta e indiretta - a danno di una persona con disabilità;*
- *definire le modalità di difesa della persona discriminata;*

In particolare l'art. 4 prevede che a tutelare i diritti delle persone con disabilità possano essere anche le Associazioni indicate in uno specifico "albo" che il Ministero delle pari opportunità in concerto con il Ministero del Welfare dovrà definire con un provvedimento successivo a quello dell'entrata in vigore della nuova legge.

Oltre a questo aspetto, già di per sé interessante, è da segnalare che nel testo emendato, frutto della miracolosa e insolita convergenza tra maggioranza e opposizione, si prevede che la tutela degli interessi della persona discriminata possa estendersi a quelle situazioni di carattere collettivo che, a detta dei ricorrenti, possono creare (o hanno creato) condizioni e trattamenti discriminatori.

Al di là degli aspetti specifici, i punti che devono essere evidenziati sono due:

- *il primo riguarda il carattere generale della proposta di legge: già approvata così com'è, la legge – futura – rappresenterebbe un indubbio elemento di novità in quanto consentirebbe di agire a livello giudiziario per la tutela di interessi specifici e personali, ma di certo e sicuro beneficio per gli interessi generali;*

- *il secondo riguarda il ruolo che le Associazioni potrebbero assumere in tale contesto; un'opportunità reale, concreta e affatto marginale per dimostrare quanto il “pensiero” del movimento delle persone con disabilità sia cresciuto in questi anni;*

Come già detto, non interessa in quest'occasione entrare nel dettaglio della questione: la FISH ha prodotto gli emendamenti al testo (di fatto raccolti dall'opposizione), alcuni aspetti, come ricordato, sono già stati assunti e decisi, e l'atteggiamento in Commissione del Sottosegretario di Stato – On.Guidi – in rappresentanza del Governo, ci fa dire che vi possono essere le condizioni per ottenere una sede di confronto e un reale spazio di manovra per rendere il testo ancor più interessante di quanto già non appaia.

Questo C.D. crede che in questa sede sia necessario sottolineare altri elementi.

- *il primo è insito nelle cose già sin qui dette: la proposta di legge prospetta scenari in cui la situazione di discriminazione può essere combattuta e impugnata anche a livello collettivo (pensiamo per esempio ai costi, talvolta elevatissimi, che le famiglie con disabili devono affrontare*

per ottenere il trasporto da casa al luogo del servizio diurno, e pensiamo a quanto sia discriminatoria questa situazione rispetto ai costi del trasporto pubblico ordinario che un coetaneo non disabile deve affrontare per recarsi a scuola o al lavoro);

- *in secondo luogo, si apre la possibilità di rendere più incisiva la nostra azione anche nei confronti dei Media, nel momento in cui si promuove un ricorso contro un atteggiamento discriminatorio, con l'opportunità di fare cessare gli atteggiamenti pietistici e di collocare invece il tema della discriminazione e della mancanza di pari opportunità nell'unico ambito degno di accogliere tali temi: l'ambito civico e civile dei principi fondamentali descritti dalla Costituzione;*

- *in terzo luogo, si apre per le Associazioni l'opportunità di compiere con maggiore incisività il compito che già in parte stanno svolgendo: individuare, denunciare e intervenire per rimuovere le cause di discriminazione, agendo su un piano di interesse generale, e non di interesse particolare.*

Occorre però agire di conseguenza, e quindi si propone di:

- *costituire uno specifico gruppo di lavoro che esamini, valuti e monitori la proposta di legge, e che predisponga specifici materiali di approfondimento per la Conferenza Programmatica proposta dal C.D. nella relazione del Presidente;*

- *organizzare una campagna di informazione (interna ed esterna) sui contenuti della proposta di legge, utilizzando in primo luogo gli strumenti informativi già a disposizione dell'Associazione;*

- *agire affinché la proposta di legge non solo sia approvata in tempi rapidi, ma anche affinché le proposte della FISH siano accolte.*

Legge finanziaria 2006

Per farla breve l'obiettivo non può essere altro che il seguente:

dobbiamo agire e intervenire con maggiore efficacia per cercare di ottenere di più e per evitare che peggiorino i diritti e le condizioni di vita dei disabili e delle loro famiglie

due soli esempi per capirci:

- *le risorse destinate all'INPS dalla L.Fin.2005 (destinate al fondo generale dell'istituto di previdenza) sono in parte derivate dai risparmi ottenuti dalle somme stanziate e non spese per i congedi biennali retribuiti;*
- *le nuove procedure per i ricorsi contro i giudizi delle Commissioni di accertamento dell'invalidità civile non hanno di certo migliorato la vita ai disabili, alle loro famiglie e nemmeno, crediamo, alla Pubblica Amministrazione.*

Si propone pertanto di installare un osservatorio specificatamente dedicato alla nuova manovra finanziaria che di qui a poco dovrà essere delineata dal nuovo Governo; un gruppo di lavoro che non si limiti ad "osservare", ma a presentare emendamenti, a comporre analisi e valutazioni e che, soprattutto, garantisca informazione alle Associazioni Socie, affinché ciascuna possa organizzare nel proprio territorio e nei propri collegi elettorali adeguate iniziative di pressione: e tutto ciò, indipendentemente dalle iniziative che la FISH intenderà adottare, o meglio, per evitare fraintendimenti, in sostegno e in rinforzo alle iniziative della Federazione.

Con quali contenuti e proposte condurre tale lavoro, da qui a dicembre?:

crediamo non sia demagogico riprendere tutti i temi, gli obiettivi e le cose dette nel corso della Seconda Conferenza Nazionale sull'Handicap (Bari 2003) e trasformarli in un documento generale di richieste e proposte da presentare in forma pubblica al Governo e al Parlamento.

Conclusioni

Volutamente questa relazione, che ha tentato di fare il punto sulle politiche di welfare, non propone conclusioni, avendo già inserito al suo interno passaggi in cui sono state formulate proposte e iniziative.

L'unica conclusione possibile è pertanto la sottolineatura della necessità che, dall'Assemblea di Cagliari e sino al 2006 (rinnovo delle cariche sociali), la nostra Associazione sappia condurre un dibattito che punti a definire obiettivi e impegni a cui il nuovo gruppo dirigente dovrà dedicarsi. Un percorso che punti a privilegiare i contenuti, quindi, e solo successivamente, alla scadenza indicata dallo Statuto, pensi a definire gli organigrammi.”

Terminata l'esposizione della relazione del CDN nelle due sezioni, la Presidente dell'Anffas Onlus Cagliari, Elisabetta Nannini Falchi, viene invitata a raggiungere il tavolo della presidenza per portare, in qualità di presidente dell'Associazione Anffas ospitante, il proprio saluto ai partecipanti.

La Presidente Falchi interviene, scusandosi se a causa del recente lutto, essendo scomparsa la propria cara madre, non ha potuto, come avrebbe voluto, garantire maggiore presenza ed ospitalità. Rinnova il proprio spirito di appartenenza ad Anffas nella sua più profonda accezione.

Terminato l'intervento, il Presidente Pegoraro, su proposta del CDN, invita a costituire ed insediare tre gruppi di lavoro, rispettivamente coordinati da Cesarina Del Vecchio, Elisa Barazzuti e Daniela Martinenghi. Ai gruppi di lavoro è demandato il compito di discutere ed approfondire quanto oggetto delle relazioni del CDN testè esposte dal Presidente Nazionale e dal Consigliere delegato Villa Allegri. I coordinatori dei gruppi avranno il compito di relazionare all'Assemblea delle risultanze dei lavori. Il Presidente comunica altresì che i gruppi inizieranno i propri lavori dalle ore 11,45 e si protrarranno fino alle ore 13,15 e che dalle ore 13,15 alle ore 15,00 i lavori dell'Assemblea saranno sospesi per la pausa pranzo.

Alle ore 15,00 riprendono i lavori dell'Assemblea con i **REPORT dei GRUPPI DI LAVORO.**

Il Presidente dell'Assemblea invita la coordinatrice del **primo gruppo**, Cesarina Del Vecchio, ad esporre quanto emerso. Di seguito si trascrive integralmente il documento di sintesi come illustrato all'Assemblea.

“Nei limiti di tempo consentiti, abbiamo articolato la discussione/riflessione sui cinque quesiti posti. Non sono emersi dissensi sulla linea politica proposta, ma sono state evidenziate difficoltà nell'attuazione della stessa.

Emerge da parte di tutti, la necessità che prioritariamente i quadri dirigenti delle Associazioni Locali debbano essere profondamente convinti della bontà della linea politica. Di conseguenza si ritiene pertanto necessario e improcrastinabile un adeguato percorso formativo.

Dai numerosi interventi, è emerso che il “Pensiero Anffas” non è sufficientemente conosciuto dai Soci e talvolta neppure dai Consigli

Direttivi, in quanto la base sociale è prioritariamente interessata ai Servizi forniti e ai propri bisogni personali, mancando una diffusa visione solidaristica.

Essendo la materia particolarmente complessa e poco conosciuta dai quadri dirigenti dell'Associazione, i più ritengono che sia indispensabile attuare azioni concrete nei momenti opportuni (esempio: Elezioni) attraverso le quali è anche possibile far capire i vari livelli di competenza istituzionale.

La storia delle Associazioni presenti nel nostro gruppo, evidenzia che la loro realtà è legata alla gestione dei servizi che hanno risposto a bisogni primari non soddisfatti dall'Ente pubblico. E' anche emerso che l'eccessiva concentrazione di energie sulla gestione dei Servizi, toglie attenzione alle problematiche della difesa dei diritti. Occorre quindi un serio impegno per attuare un'inversione di tendenza.

Tutti hanno sottolineato l'importanza di costruire alleanze con altre Associazioni, senza ovviamente rinunciare alla propria identità. Sono stati riportati esempi concreti di positive esperienze a livello territoriale.

Premesso che l'obiettivo da perseguire è sicuramente l'inclusione, i presenti concordano nel ritenere che alla base di scelte di attività che coinvolgono persone con disabilità, ci debba essere innanzitutto la garanzia del rispetto della loro dignità.”

Il Presidente invita quindi ad intervenire la coordinatrice del **secondo gruppo**, Daniela Martinenghi.

Il documento di sintesi, illustrato dalla sig.ra Martinenghi, viene integralmente trascritto: “*le riflessioni che sono emerse nel nostro gruppo*

di lavoro si possono semplicemente riassumere in poche parole. L'attuazione della normativa nazionale che è venuta a delinearsi negli ultimi anni e soprattutto dalla 328/00 in poi, presenta una situazione disforme da regione a regione e ciò ha portato ad un totale disorientamento. Spesso si segnala una cattiva, a volte non rispettata, applicazione della norma. Buone leggi, ma che in concreto non vengono rispettate.

Per quanto riguarda direttamente l'Anffas si segnala la difficoltà di avere giovani genitori che si impegnino. E' richiesto al nazionale una più attenta valutazione della questione. Tenendo anche presente che per i giovani il problema principale è il fatto economico lavorativo e quindi il tempo disponibile. Va inoltre migliorata la capacità di accoglienza delle coppie giovani.

Si è affrontato poi il tema della comunicazione perché si è rilevato che non è ancora abbastanza conosciuta la disabilità intellettiva e relazionale e neppure l'azione dell'Anffas.

Ulteriore richiesta è di potenziare il sistema di passaggio di informazioni tra le varie associazioni socie per diffondere le buone prassi.

Condividendo e sostenendo i contenuti delle due relazioni si chiede al nazionale linee guida conformi allo statuto rispettando le scelte territoriali delle varie realtà. Così diverse tra loro, ma ricche di originalità nell'inventare risposte ai bisogni che le nostre famiglie rappresentano.”

Il Presidente dell'assemblea concede, di seguito, la parola a Elisa Barazzuti, coordinatrice del **terzo gruppo** di lavoro, che sintetizza quanto emerso durante la discussione del gruppo da lei coordinato.

Il documento di sintesi viene di seguito integralmente trascritto.

“Premetto che non è stato possibile per il nostro gruppo di lavoro analizzare quesito per quesito, perché da qualunque punto si partisse, l'esigenza che emergeva forte da tutti era quella del “reclutamento” delle coppie giovani. Come fare?

1. Per quanto riguarda la condivisione del “pensiero Anffas”, all'interno di ogni associazione si sono rilevate alcune difficoltà, talvolta legate alla mancanza di tempo, ma spesso anche al fatto che c'è stato un vero e proprio stravolgimento delle linee che per molti anni hanno guidato gli iscritti all'associazione, ed in generale del modo di porsi rispetto alla disabilità dell'intera società.

Va peraltro evidenziato che i consigli direttivi delle associazioni rappresentate al gruppo condividono appieno questa filosofia e s'impegnano ad elaborarla con la base associativa.

E' da tutti positivamente percepita la necessità di considerare il disabile non come un ammalato da curare e quindi in carico ad un sistema esclusivamente sanitario, ma come una persona in condizioni di fragilità all'interno di un contesto sociale che non lo aiuta ad evidenziare le sue potenzialità.

E' quindi auspicabile l'attuazione di un sistema socio sanitario integrato che produca programmi e progetti condivisi con il disabile e la sua famiglia per tutelare la sua dignità e permettergli di vivere una vita degna di essere vissuta.

3. Per quel che si attiene all'importanza che ogni associazione Anffas agisca soprattutto sulla promozione dei diritti piuttosto che sulla gestione

dei servizi, il gruppo si dichiara abbastanza in sintonia, riconosce che in qualche modo la gestione toglie forza al potere negoziale rispetto ad enti ed istituzioni.

Resta però la necessità in alcuni casi di operare in entrambi i sensi per mancanza di servizi pubblici.

La carta dei servizi viene riconosciuta uno strumento molto importante ed interessante, oltre che obbligo statutario, al momento però non tutte le associazioni ne sono dotate.

Lo sportello “SAI ?” è da tutti ritenuto valido, e laddove è già operativo si è dimostrato uno strumento valido per avvicinare nuovi possibili soci soprattutto giovani.

Emerge però la necessità di avere più risorse sia da adibire alla formazione del personale addetto allo sportello, sia per l'attuazione ed il mantenimento dello stesso.

Dare corrette ed esaustive informazioni nonché promuovere la formazione dei genitori sulla tutela dei diritti in generale e su temi specifici, è una strada da percorrere. Su questo il gruppo è concorde.

Alcune associazioni hanno dato avvio a strategia di risposta ai quesiti posti allo sportello attraverso la costituzione di comitati di genitori e di tecnici formati, su argomenti specifici.

Si propone di dare l'avvio ad un archivio sulle buone prassi e metterlo in rete a disposizione di tutti, ritenendo lo scambio un modo utile per ottimizzare le risorse.

4. Si rileva che alcune associazioni fanno stabilmente parte di organi istituzionali (es. GLIP – PDZ etc.) altri incontrano più difficoltà ad entrare a far parte di questi gruppi.

5. E' ritenuto importante da tutti promuovere il protagonismo del disabile in eventi di "normalità", creare le condizioni per favorire le pari opportunità, purchè questo non determini confronti troppo stridenti o che sia solo causa di frustrazione per la persona disabile.

Si ritiene di dover operare in qualunque modo (e anche qui potrebbe essere utile uno scambio di esperienze positive) per promuovere tra le persone "normali" una cultura che si basi sulla capacità di accogliere ed valorizzare ogni diversità e per permettere la crescita dell'autonomia di scegliere della persona disabile.

Alcuni quesiti, in particolare il 2 ed il 4, non sono stati elaborati estesamente dal gruppo per mancanza di tempo, ma i partecipanti si sono dichiarati a conoscenza dei contenuti e concordi con essi.

L'obiettivo "inclusione sociale" è alto ma non utopistico, rappresenta un lungo difficile e tortuoso cammino, ma tutti sono in sintonia nel dire che la strada intrapresa è quella da condividere anche all'interno della propria associazione."

Terminati i report dei gruppi di lavoro si apre il **dibattito** e di seguito intervengono:

- **PAOLO NALOTTO (PADOVA)**

Interviene per ribadire che in seno ai lavori del gruppo a cui ha partecipato, a suo avviso, non gli è stato concesso spazio per illustrare compiutamente il proprio pensiero e si rammarica di non trovarne traccia

nel documento di sintesi. Ritiene pertanto doveroso intervenire direttamente per sollecitare una campagna nazionale di comunicazione ed immagine sui principali organi televisivi affinché Anffas faccia conoscere anche all'esterno il proprio pensiero, ciò al fine, non solo di reperire risorse, ma anche e soprattutto per raggiungere nuove famiglie, nuovi soci e sensibilizzare adeguatamente l'opinione pubblica sulle principali tematiche associative.

- **NORMA FABBRO ROSCELLI (CUSANO CORMANO)**

Ringrazia l'attuale Consiglio e la Presidenza per aver voluto fortemente questo dibattito e questo rinnovamento. Ritiene che nonostante le tante battaglie portate avanti, permangono ancora nella nostra società tanti pregiudizi ed anche tanta "cattiveria", portando la sua personale esperienza, prima di madre ed oggi anche di nonna, rispetto alla quale condizione ne avverte il gravoso peso. Incita l'associazione tutta ad andare avanti con forza e vigore. Condivide l'importanza e la priorità di azione nei confronti dei "piccoli e delle giovani coppie".

- **VANNI POLI (VICENZA)**

Ricorda che nel suo intervento nella precedente assemblea aveva esordito "I had a dream" ovvero "io avevo un sogno", oggi comincia a sperare che quel sogno si possa avverare.

Condivide pienamente quanto emerso dai dibattiti nei gruppi e dagli interventi che lo hanno preceduto, ricorda che quello che sta accadendo nell'associazione, solo in parte, è un qualcosa di totalmente nuovo, richiamando paradossalmente l'evoluzione stessa della denominazione dell'associazione, prima, appunto, associazione di "fanciulli" e solo

successivamente di “adulti” disabili, per tornare oggi a ritenere di nuovo prioritario l'intervento sui “piccoli”. Ribadisce quindi il suo personale convincimento sull'importanza del percorso associativo intrapreso.

Nel contempo esprime la sua aspirazione a poter dedicare le proprie energie, nell'associazione locale che rappresenta, non per gestire i servizi, ma per promuovere i diritti delle persone con disabilità, anche per affermare i concetti di inclusione sociale sanciti dall'odierna assemblea, ma scolpiti nel proprio DNA in quanto da sempre annunciati e professati all'interno della sua famiglia, considerando in questo assolutamente antesignane le intuizioni di suo padre.

- **ELISA BARAZZUTI (TOLMEZZO)**

La sig.ra Barazzuti si dice certa della necessità di avvicinarsi alle giovani coppie e rinnovare la base associativa e a tal fine propone di valutare la possibilità di trovare degli spazi informativi, al di fuori della stampa dedicata alla disabilità, quali le riviste per neo mamme, attraverso cui far conoscere l'associazione e contestualmente dare informazioni ed aiuto.

- **FRANCESCO PROVVIDENZA (MODICA)**

Il sig. Provvienza condivide quanto esposto nei report e sottolinea quanto in alcune realtà e zone d'Italia, quale la sua (Sicilia), la presenza dell'associazionismo ed in particolare di Anffas sia indispensabile, perchè unica risposta alle problematiche esistenti sul territorio. per questo motivo auspica che l'intera associazione dia sostegno alle piccole realtà ed in particolare a quelle, certamente meno fortunate, presente al centro sud.

- **MARIA GRAZIA CIOFFI BASSI (TRENTINO)**

La signora Bassi ribadisce l'importanza di avvicinare ed aiutare le giovani coppie, porta come esempio quanto organizzato dall'Anffas di Trento, dove i primi contatti ed il primo supporto alla famiglia avviene direttamente attraverso la creazione di "punti d'assistenza/presidi" nei reparti ospedalieri di neonatologia.

La stessa esprime la sua solidarietà alla Presidente Fabbro Ruscelli, avendo colto nel suo intervento, nel corso del quale ha riportato la sua esperienza prima di madre e poi di nonna, una vena di pessimismo che non deve trovare spazio nei pensieri delle mamme e delle nonne Anffas.

- **PASQUALE LOIACONO (REGGIO CALABRIA)**

Il signor Loiacono afferma la propria convinzione, maturata attraverso l'esperienza portata avanti nella realtà di Reggio Calabria, che l'associazione ha come compito e scopo primario quello della promozione e della tutela dei diritti della persona con disabilità e dei suoi genitori e familiari e solo secondariamente quella di gestirne i servizi. Ciò trova riscontro nell'esperienza diretta della propria realtà dove, nonostante la scelta di non gestire servizi, bensì di operare nell'ambito della tutela dei diritti si registra una costante crescita della base sociale, ma anche un ottimo rapporto con gli enti, le istituzioni e le altre associazioni presenti sul territorio.

- **PAOLO GASPARI (BRESCIA)**

Il sig. Gaspari condivide quanto fin ora emerso.

Invita tutti a riflettere sul fatto che il raggiungimento degli obiettivi che "utopicamente" l'associazione intende perseguire comporterebbero il paradossale risultato che a fronte del realizzarsi di una società veramente

inclusiva, un'associazione, quale la stessa Anffas, non avrebbe più ragione di esistere e questo è forse il vero punto di forza del “nuovo pensiero” di cui Anffas intende farsi promotrice.

Ricorda, quindi, che tutti i vertici di questa associazione, nei loro vari livelli, hanno il compito prioritario di coinvolgere e far maturare le famiglie, l'intera base associativa e la società tutta ed auspica che, a partire da quanto sancito in questa assemblea, tutti si operi coerentemente ai nuovi ed ambiziosi traguardi così definiti.

- **NICOLE DEVAUX FIACCADORI (GUASTALLA)**

La sig.ra Fiaccadori interviene, non nella sua qualità di vicepresidente nazionale, ma come semplice socia della realtà di Guastalla, per ribadire l'importanza degli interventi sui piccoli e sulle giovani coppie, portando come esempio il lavoro svolto con fatica nella propria realtà di appartenenza, dove appunto, tanti anni fa, pur in un contesto certamente favorevole, partendo dalla propria esperienza, si è realizzata una vera presa in carico sia dei bambini disabili che dei loro genitori e ciò era ed è fondamentale per contrastare l'inadeguatezza dei servizi pubblici e la mancanza di risposte ai tanti interrogativi che i genitori si pongono con la nascita di un figlio disabile.

- **CARLA TORSELLI (PAVIA)**

La sig.ra Torselli interviene per ribadire la propria totale condivisione rispetto la necessità di un cambiamento e di un rinnovamento nell'associazione, di un rinnovato entusiasmo, di maggiore slancio nell'affermare le idee e soprattutto nel coinvolgere e rinnovare la stessa base associativa. Consapevole che ciò comporta uno straordinario

impegno, in quanto coinvolgere la base associativa ormai, in stragrande maggioranza, divenuta anziana, non è sempre facile come non facili sono i temi da affrontare.

- **FABRIZIO FERRARI (MESTRE)**

Il Prof. Ferrari ritiene importante ribadire la necessità di consolidare un forte assetto regionale, quale strumento indispensabile per il processo di cambiamento in atto.

Rammenta inoltre che è nella naturale dinamica e nell'essenza dell'associazione il coesistere di forti spinte innovatrici e di aspetti di totale staticità.

Ritiene difficilmente realizzabile quindi un reale cambiamento dell'associazione nella misura in cui le componenti conservatrici risultano ancora maggioritarie e ciò a prescindere dalle dichiarazioni o deliberati che apparentemente sembrano di segno opposto.

SANTO CASSATARO (SIRACUSA)

Il Signor Cassataro interviene per portare il suo contributo su alcuni aspetti emersi dagli interventi che lo hanno preceduto, ma, soprattutto, per relazionare ai presenti quanto in concreto viene fatto quotidianamente nella realtà e nella provincia di Siracusa.

In particolare racconta, con dovizia di particolari, quanto posto in essere in relazione alla presenza dei medici rappresentanti Anffas in seno alle commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile.

Conclusi gli interventi il Presidente dell'Assemblea invita il Presidente Nazionale per le **repliche**.

Il Presidente Nazionale ringrazia le tre coordinatrici dei gruppi di lavoro per la loro disponibilità ad assolvere ad un compito certamente non facile e assolutamente innovativo rispetto alle consuete dinamiche dei lavori assembleari. Lavoro che hanno saputo svolgere in modo egregio.

Sottolinea che tutti gli interventi, sia quelli dei singoli che quelli sintetizzati nei gruppi di lavoro, hanno portato un notevolissimo contributo al dibattito.

Ciò testimonia in modo inequivocabile che Anffas sta compiendo un cambio epocale e dopo aver completato l'opera di trasformazione associativa, che ha portato tutte le associazioni all'autonomia, ha potuto superare la propria pregressa connotazione associativa/gestionale, e sempre più proiettarsi verso la piena connotazione di una associazione che, nel rispetto dei propri fini statutari, persegue esclusivamente la rappresentanza e la tutela dei diritti inalienabili delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari.

Ciò potrà essere realizzato compiutamente solo in presenza di analogo ed altrettanto intenso e forte impegno di tutti i livelli associativi ed in particolare di quelli regionali.

Nel merito di quanto emerso dal lavoro dei gruppi, le cui risultanze sono fatte proprie dal CDN, ritiene importante e da evidenziare il fatto che in nessun caso sono stati messi in discussione i contenuti ed i principi base proposti nella relazione "Il Cuore e La Ragione", così come ulteriormente approfondita e ribadita nel dibattito svoltosi nella precedente Assemblea e nella odierna relazione del CDN.

Questo Consiglio, pertanto si ritiene impegnato affinché il “pensiero Anffas”, così come risulterà consacrato dai deliberati assembleari, trovi concreta attuazione anche attraverso la prevista predisposizione di una Conferenza Programmatica ed in un percorso di formazione coerente con le scelte associative.

Terminate le repliche, si passa quindi alla votazione del punto **n 2)**
all’o.d.g. Relazione del Consiglio Direttivo Nazionale;

Il Presidente dell’Assemblea invita gli scrutatori a prendere posto e procede a porre in votazione **la relazione del CDN** per alzata di mano:

Votanti 86

Voti favorevoli 86

Contrari 0

Astenuti 0

La relazione (sezioni I e II) del CDN come sopra riportata ed integrata dai documenti dei gruppi di lavoro e dagli interventi dei singoli rappresentanti, viene approvata all’unanimità.

Il Presidente Pegoraro, propone all’assemblea, che accetta, di modificare parzialmente il programma dei lavori, così da anticipare l’intervento del Consigliere Delegato Lilia Manganaro in materia **di INTEGRAZIONE SCOLASTICA.**

La prof.ssa Manganaro, con l’ausilio di slides, conservate agli atti, espone i contenuti della “guida alle buone prassi per l’integrazione scolastica delle persone con disabilità”.

Il lavoro, frutto dell’attività dello Sportello Nazionale Anffas per l’Integrazione Scolastica, ed in particolare delle risultanze del convegno

tenutosi a Padova lo scorso 4 febbraio, ha permesso la stesura del vademecum, consegnato in un CD Rom, a tutti i gli intervenuti all'Assemblea.

Il presidente Pegoraro, al termine dell'intervento della prof.ssa Manganaro, informa l'assemblea della presenza di una rappresentanza del Comune di Villasimius, e concede loro la parola per portare il proprio saluto. L'assemblea contraccambia con un cordiale applauso.

Il Presidente dell'Assemblea invita al tavolo della presidenza, Luca Zuani, intervistato dalla Presidente di Anffas Trentino, sig.ra Cioffi Bassi. Luca racconta ai partecipanti all'assemblea la propria personale esperienza di vita e di inserimento lavorativo, testimoniando che, in presenza di un adeguato percorso, anche una persona con disabilità può trovare piena affermazione nel modo del lavoro e quindi nel proprio contesto sociale e familiare.

Il Presidente Speciale, interviene per ringraziare, a nome di tutti, Luca, per le sue parole, per quello che egli stesso, con la sua presenza, la sua forza, la sua determinazione e serenità, ha saputo trasmettere a tutti i presenti. Il racconto della sua esperienza è il migliore esempio per tutti coloro che ancora si attardano nel non considerare le persone con disabilità per le potenzialità che sono in grado di esprimere operando affinché esse abbiano pari opportunità e quindi non vengano sistematicamente discriminate.

Nel ringraziare e salutare Luca, il Presidente Nazionale gli fa omaggio di un attestato, della spilla d'argento di Anffas e di un dono simbolico.

In relazione alla testimonianza di Luca Zuani Il presidente dell'Assemblea chiama ad intervenire, Linda Pizzo, Responsabile del Servizio Inserimenti

Lavorativi di Anffas Trentino Onlus, la quale, attraverso la relazione di seguito integralmente trascritta completa, sotto il profilo tecnico, il percorso di inserimento lavorativo precedentemente descritto:

“Da alcuni anni Anffas Trentino Onlus è testimone diretta della funzionalità di alcune esperienze di integrazione lavorativa.

Se ne occupa un servizio di costituzione recente, il servizio inserimenti lavorativi, appunto, che iniziò a sperimentare i primi avviamenti a seguito dell’entrata in vigore della riforma sul collocamento obbligatorio, la legge 68/99.

Le importanti novità introdotte dalla nuova disciplina in materia aprirono una nuova prospettiva ai percorsi di formazione professionale già presenti all’interno dell’associazione.

Fu così che alla più consolidata opportunità di formare giovani allievi disabili in vista di un successivo ingresso in contesti di laboratorio protetto, si aggiunse la nuova sfida di provarne l’inserimento in ambiti produttivi regolati da regime di mercato.

Il successo dei percorsi di inserimento lavorativo, avviati come prime esperienze pilota, è stato già dimostrato nel corso di questi pochi anni, sia per l’aumento delle assunzioni ottenute, sia per la permanenza a distanza di tempo delle posizioni lavorative conseguite.

Attualmente infatti il servizio registra ben 18 casi di integrazione lavorativa e nessun fallimento. Assunzioni nel privato e nel pubblico, con prevalenza di mansioni manuali, specie nel campo alimentare e con una buona distribuzione rispetto al territorio provinciale.

Gli esiti positivi conquistati dal servizio posano su una prassi metodologica d'intervento, scomponibile in una serie di fattori propedeutici.

Ogni situazione d'impiego è cioè il risultato di una serie di presupposti comuni.

Obiettivo del presente incontro è l'esposizione dei principali prerequisiti necessari a finalizzare un'azione d'inserimento.

Il principio ispiratore di ogni inserimento è il raggiungimento della piena integrazione socio-lavorativa del disabile rispetto al contesto produttivo. Essa si consegue impiegando utilmente le risorse lavorative residuali della persona; in altre parole facendo sì che l'azienda assegni al disabile delle mansioni produttivamente necessarie e al contempo a lui adatte, in modo tale che l'inserimento risulti vantaggioso per entrambi.

Tale punto d'incontro tra mercato e forza lavoro disabile è possibile solamente attuando un inserimento in maniera graduale e calibrata, ricorrendo ad un'analisi accurata che tenga conto sia delle particolarità dei diversi contesti produttivi presenti sul territorio, sia delle caratteristiche del disabile potenziale lavoratore.

Si dovrebbe quindi considerare se:

- *il posto di lavoro sia disponibile ad un eventuale percorso d'inserimento lavorativo e sia adatto alle attitudini e predisposizioni della persona;*
- *esso sia in grado di offrire spazi di impiego produttivo, che consentano l'emancipazione personale del lavoratore e la vera integrazione all'interno del gruppo di lavoro;*

- *vi sia compatibilità dei ritmi, delle modalità produttive e delle relazioni tra colleghi rispetto alla singola persona;*
- *l'atteggiamento espresso dai potenziali colleghi verso il disabile sia costruttivo e di stimolo alla sua crescita o, al contrario, risulti compassionevole e protettivo;*
- *le competenze del disabile siano realmente spendibili in occupazioni regolate da logiche di mercato e in uno specifico settore;*
- *il tipo di disabilità ed il conseguente deficit intellettuale - relazionale siano compatibili con un certo tipo di lavoro;*
- *se la persona possieda una minima consapevolezza della dimensione lavorativa e di ciò che essa comporta;*
- *la sfera relazionale - affettiva sia abbastanza matura e compatibile con le caratteristiche tipiche di un confronto adulto fra colleghi in ambiente produttivo;*
- *la famiglia del disabile sia pienamente consapevole delle conseguenze derivanti dal suo divenire adulto lavoratore, del bisogno di esprimere la sua crescita ed indipendenza in chiave di adultità e se soprattutto le accetta come espressione di un più ampio progetto di vita volto alla sua autonomia ed emancipazione;*
- *la famiglia sia quindi disposta a collaborare rispetto ai delicati interventi educativi orientati nella dimensione di adulto lavoratore;*
- *l'atteggiamento manifestato verso il figlio lasci spazio alle nuove opportunità di strutturazione identitaria e non sia al contrario eccessivamente protettivo e infantilizzante.*

Si tratta di fattori di valutazione importanti, da non sottovalutare rispetto ad un progetto d'inserimento lavorativo.

In molti casi, solo attraverso l'esperienza diretta è peraltro possibile determinare l'esistenza dei prerequisiti essenziali, quando cioè il disabile è già a contatto con il contesto produttivo. La funzionalità del percorso può quindi essere valutata dall'osservazione sul campo della stessa esperienza.

È dunque opportuno considerare una fase di pre-inserimento o valutazione, che non rappresenti subito un vincolo alla scelta di inserire definitivamente nello specifico contesto individuato.

Gli strumenti formativi a disposizione del servizio inserimenti contemplano un processo di gradualità, al fine di valutare con attenzione l'esistenza dei pre-requisiti necessari all'integrazione lavorativa ed attuare azioni di sensibilizzazione mirata in più direzioni. Sono strumenti "professionalizzanti" di complessità crescente, volti a far sì che il disabile abbia i dovuti tempi di maturazione personale e lavorativa e a fare in modo che l'azienda possa mettere sempre più a fuoco la prospettiva di una possibile assunzione.

- *La prima fase è rappresentata dai cosiddetti "percorsi di orientamento/avvicinamento alla formazione professionale speciale", secondo cui si prevede che già verso la conclusione del ciclo scolastico, l'allievo possa sperimentare momenti di alternanza tra scuola, formazione professionale, lavoro; come utile primo momento di valutazione. Inoltre un tutor-docente accompagna e segue il ragazzo nei vari momenti di frequenza alternativi alla scuola. Il percorso ha durata variabile*

all'interno di un anno formativo e può esser sperimentato per un massimo di due annualità.

- *La seconda fase, più impegnativa e vincolante per il disabile e l'azienda, rispetto all'inserimento, è il cosiddetto "P.I.I.L.". Un percorso di tirocinio formativo in azienda che prevede, analogamente all'orientamento, l'affiancamento dell'allievo tirocinante da parte di un tutor. In tale fase viene scelta una tipologia d'impresa adatta per l'eventuale assunzione e l'allievo si esercita sul campo per acquisire le migliori competenze operative e relazionali, svolgendo un mansionario ritagliato su misura, in vista di un eventuale inserimento, finché non risulta in grado di gestirsi autonomamente sul posto di lavoro. Anche il "P.I.I.L." prevede una parte teorica d'aula ed una pratica, che vengono svolte sul posto di lavoro. La sua durata corrisponde ad un anno formativo e l'esperienza può durare fino ad un massimo di due annualità.*

I percorsi di "orientamento/avvicinamento alla formazione professionale speciale" e i "P.I.I.L." sono organizzati e supervisionati da un Coordinatore, che progetta i singoli percorsi, ne valuta l'andamento e le prospettive, in vista di una finalizzazione concreta, nel rispetto di parametri di efficienza e funzionalità.

- *La terza ed ultima fase, che può seguire se l'allievo ha espletato il percorso secondo i risultati attesi, è "l'accompagnamento all'inserimento lavorativo". A conclusione dell'ultimo anno di tirocinio formativo, si fa una sorta di bilancio del percorso, in merito al raggiungimento degli obiettivi prefissati nel progetto di inserimento pensato per l'allievo e rispetto all'esistenza di tutte le condizioni necessarie, a patire dalla*

disponibilità della ditta o dell'ente ospitante rispetto ad una proposta d'assunzione con la legge 68/99.

Se l'azienda è interessata a finalizzare l'esperienza avuta col disabile tirocinante in assunzione, procede ad inserirlo a tutti gli effetti all'interno del normale ciclo produttivo, stipulando un regolare contratto di lavoro. E' in questo delicato frangente di passaggio che entra in campo il cosiddetto "manager di rete", professionista del settore che accompagna il disabile, ormai svezzato rispetto al tutor, verso il conseguimento del rapporto d'assunzione ed un suo successivo consolidamento. Costui interviene tessendo l'importante trama di rapporti e contatti con il posto di lavoro ed i suoi diversi referenti, il lavoratore stesso, la famiglia, in collaborazione con i centri per l'impiego competenti per territorio ed i servizi sociali comprensoriali.

Per quanto concerne la realizzazione delle diverse azioni formative citate, ogni anno Anffas Trenino ricorre:

- *al finanziamento della Provincia Autonoma di Trento e del Fondo Sociale Europeo, per l'attivazione dei progetti di "orientamento - avvicinamento alla formazione professionale" e dei "PILL" o tirocini formativi. Il contributo serve essenzialmente a coprire il costo dei dipendenti assunti a docenza degli allievi stagisti o tirocinanti e del coordinatore dei due percorsi.*
- *ad una convenzione con l'Agenzia del Lavoro della Provincia Autonoma di Trento, per la disciplina di un rapporto di collaborazione in ordine alle attività di accompagnamento all'inserimento lavorativo di soggetti disabili seguiti dalla stessa (in ordine alle Azioni 7 e 8 del piano di interventi di*

politica del lavoro e all'articolo 11 della legge 68/99), che finanzia annualmente il costo del manager di rete.

Grazie alla gradualità delle diverse fasi formative, le figure professionali impegnate nel servizio attuano interventi trasversali, volti a garantire il pieno raggiungimento degli obiettivi progettuali di partenza.

Le azioni di verifica e coordinamento dei percorsi si concentrano sia sugli aspetti relazionali, sia su quelli operativi, affinché la persona da inserire abbia le competenze lavorative necessarie per integrarsi funzionalmente nel contesto produttivo.

Generalmente, gli allievi in carico al servizio hanno un'età che si aggira intorno ai vent'anni, si trovano in fondo ai percorsi scolastici ed eventualmente ad altri aggiuntivi, presentano una disabilità intellettiva con un ritardo mentale di grado medio e tra essi ci sono tanti casi di trisomia ventuno (Sindrome di Down).

Solitamente si nota una discreta padronanza di abilità e competenze, una soddisfacente motivazione all'impegno operativo, ma spesso la maturazione personale risulta incompleta, per l'assenza o la presenza solo parziale di un'identità adulta strutturata, identificabile nel ruolo di lavoratore, e rispetto a tutto quello che ne comporta.

In base a questa tipologia d'utenza l'intervento dei professionisti deve operare su più fronti ed in stretta collaborazione con la famiglia.

La gradualità delle esperienze formative e gli interventi di sensibilizzazione operano dunque affinché:

- *la persona disabile raggiunga l'autonomia necessaria a poter essere assunta e sviluppi una minima consapevolezza del ruolo rivestito attivamente nella società, per sentirsi emancipata ed utile;*
- *l'azienda impari ad avvicinarsi alla disabilità in maniera aperta e costruttiva, per un percorso di investimento della persona che risulti utile a livello produttivo, condividendo con i professionisti del settore gli obiettivi sottostanti al percorso;*
- *la famiglia, dopo aver scelto di tentare l'inserimento del figlio, accetti fino in fondo ciò che può derivare dal suo essere lavoratore, ridefinendo eventualmente il proprio ruolo ed atteggiamento, per essere di stimolo e complice attiva rispetto alle sue chances di emancipazione ed integrazione nella società. Un processo che risulta molto spesso delicato e faticoso da sostenere e che per questo necessita di essere costantemente nutrito ed incentivato.*

Nel sostenere il percorso di crescita e di maturazione personale del potenziale lavoratore disabile, riveste una fondamentale importanza la possibilità di confrontarsi e di socializzare con i pari. Questo permette di identificarsi in modelli di riferimento reali e possibili, nonché di porre in essere le basi per maturare e strutturare un'identità da grandi.

La mancanza di adeguati canali di sfogo e raccolta dei bisogni emotivi e relazionali comporta molto spesso l'eccessiva sollecitazione dei rapporti con i colleghi, durante l'attività di lavoro, per ricevere conferme affettive che andrebbero risolte altrove. Nelle nostre esperienze lavorative, laddove le relazioni fra coetanei risultavano carenti, si è cercato di ristabilire

nuove fonti di socializzazione e scambio, indispensabili per la strutturazione identitaria.”

Terminato l'intervento della dott.ssa Pizzo, alle ore 19,30, il Presidente dichiara conclusi i lavori dell'odierna giornata e aggiorna l'Assemblea per le ore 9,30 di domenica 15 maggio 2005.

Alle ore 9,30 del giorno 15 maggio 2005 riprendono i lavori e viene trattato il punto all'o.d.g. n.4) - **RENDICONTO ASSOCIATIVO:**

Interviene il Segretario Generale che, con l'ausilio di slides espone i contenuti della **Relazione di attività anno 2004 (parte A)**, di seguito integralmente trascritta:

“Relazione di Gestione per l'anno 2004- Allegato al rendiconto associativo

L'attività Associativa del 2004 è stata svolta in coerenza con le scelte e programmi deliberati dai competenti organi associativi. Molte di dette scelte e programmi erano state fissate ed avviate già nel corso dell'anno precedente. Anno nel quale, si ricorda, si è celebrato l'Anno Europeo delle Persone con Disabilità.

In tal senso, le iniziative e i programmi 2004 hanno registrato una sostanziale continuità, consolidando le iniziative e le attività già intraprese, sempre più ancorate ai temi di politica sociale e della tutela e promozione dei diritti, temi questi che, infatti, hanno fortemente caratterizzato l'attività associativa posta in essere nel corso dell'anno 2004.

In particolare è stato ulteriormente sviluppato il:

Progetto Politiche Sociali – Comunicazione e Immagine

Il progetto, nato nell'anno 2003, tendeva a rispondere ad una serie di semplici domande:

in relazione alla nuova situazione giuridica e organizzativa dell'ANFFAS, su quali elementi si deve lavorare per incrementare e diffondere una immagine positiva e moderna dell'ANFFAS?

quali metodi e strumenti è opportuno utilizzare in questa mutata condizione giuridica e organizzativa dell'Associazione?

è adeguato il nostro sforzo per fare conoscere all'esterno il senso della nostra presenza sociale?

*Il progetto si è sviluppato, quindi, in via prioritaria, sui temi delle politiche sociali e sulle azioni in materia di comunicazione e immagine, convinti che il miglior modo per realizzare gli scopi Associativi, ovvero **difendere e ampliare i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie**, comporti, in primis, il corretto e migliore utilizzo dei vari strumenti di comunicazione.*

In tal senso, vanno lette le iniziative poste in essere, che si collocano sui quattro filoni principali di attività che di seguito vengono approfonditi.

Ciò senza dimenticare l'enorme mole di lavoro ed attività legata al processo di riorganizzazione e risanamento alla quale viene, opportunamente, dedicata una apposita sezione della presente relazione:

Per chiarezza di lettura abbiamo definito la prima sezione A e la seconda sezione B.

Appunto:

A: Attività:

attività editoriale dell'Associazione,

attività formativa ed informativa,

attività di servizio,

attività legate all'immagine.

B: Processo di riorganizzazione e risanamento

* * * * *

A: Attività:

1) Attività editoriale dell'Associazione

Vanno collocate in questo filone diverse iniziative:

- *pubblicazione del periodico "La Rosa Blu",*
- *ristrutturazione del portale Associativo.*

"La Rosa Blu"

Nell'anno 2004 sono stati pubblicati:

- *Maggio '04 "La Rosa Blu" : supplemento "Anffas News";*
- *Luglio '04 "La Rosa Blu": Anffas in prima linea per l'esigibilità dei diritti;*
- *Ottobre '04 "La Rosa Blu": Anffas in prima linea per le politiche di inclusione dell'Unione Europea.*

Tali pubblicazioni sono state fortemente caratterizzate dai temi di politica sociale su cui ANFFAS ha concentrato la propria attenzione: presa in carico, età evolutiva, ICF, integrazione scolastica e lavorativa.

Il sito ufficiale dell'ANFFAS, *completamente ristrutturato è stato implementato con ulteriori rubriche di interesse generale (news di politica sociale, etc.) che, oltre a garantire maggiore efficienza all'attività informativa pubblica, riguardo alle attività e agli appuntamenti istituzionali dell'Associazione (convegni, assemblee nazionali, ecc.),*

consente una migliore circolazione delle informazioni. A tal fine è stata attivata anche in un'area Intranet, attraverso la quale si accede ai servizi Anffas per la generalità degli associati.

2) Attività formativa ed informativa

E' stato presentato al Ministero del Lavoro il **progetto "ANFFAS IN-FORMA"**, con l'obiettivo, ambizioso, di fornire occasioni e spunti di formazione ai Presidenti, Consiglieri, tecnici e quadri delle Associazioni socie, sia sulle tematiche gestionali che sulle politiche sociali. Si hanno notizie della sua approvazione e siamo in attesa della formale comunicazione.

E' proseguita:

- la collaborazione con il Segretariato Sociale della RAI per la realizzazione del Codice sulla Disabilità Mentale;

- la collaborazione con la Casa Editrice Vannini di Brescia per la produzione dell'edizione italiana dell'AJMR (American Journal on Mental Retardation) e l'edizione 2004 dell'Agenda Sociale

Relativamente alla collaborazione con la Casa Editrice Vannini, due sono le attività da segnalare: **edizione italiana dell'AJMR e Agenda Sociale 2004.**

AJMR - Innanzitutto è giusto ricordare che AJMR è la produzione scientifica più accreditata a livello internazionale, relativamente ai temi del Ritardo Mentale, ed è una delle iniziative editoriali a carattere scientifico prodotta dall'AJMR (American Association on Mental Retardation – la maggiore Associazione americana di famiglie e tecnici che si occupa di R.M). AJMR esce con frequenza bimestrale, mentre

l'edizione italiana è quadrimestrale. La struttura della rivista è composta da tre sezioni:

La sezione scientifica americana. Questa sezione è regolata dalle intese intercorse tra l'AAMR e la Casa Editrice Vannini. L'impegno assunto con i partner americani è di pubblicare una selezione degli articoli scientifici pubblicati nei due numeri precedenti dell'edizione originale. L'intesa tra AAMR e Vannini è l'unica vigente in Italia e pertanto il lavoro di traduzione degli articoli americani rappresenta un'occasione unica per i ricercatori e gli operatori del nostro Paese.

La sezione scientifica italiana. Questa sezione raccoglie contributi di ricercatori e operatori italiani. La condizione posta dal comitato di redazione è quella di valutare contributi, lavori e ricerche condotti con una metodologia coerente con quella adottata dai ricercatori americani.

La sezione politiche sociali. E' la sezione curata e prodotta interamente dall'ANFFAS Onlus, con il proposito di rappresentare non tanto – o non solo – le opinioni dell'Associazione in ordine ai temi di politica sociale, quanto, piuttosto, di offrire uno spazio di discussione e di approfondimento a realtà sociali, professionali e istituzionali, in ordine ai grandi temi e alle grandi sfide che la disabilità intellettiva ci propone, cercando, nel contempo, di mantenere un piano di analisi e di valutazione in relazione all'attività dell'Unione Europea.

Il numero zero dell'edizione italiana è uscito al termine del 2002, nel corso del 2003 la Casa Editrice e l'ANFFAS Onlus hanno concordato di promuoverne la diffusione garantendo oltre 1.000 abbonamenti, 250 dei quali coperti economicamente dall'Associazione. Anche nel 2004 tale

collaborazione è proseguita e la rivista è stata distribuita, oltre che alle Associazioni socie, a diversi referenti istituzionali del Governo, del Parlamento e delle Regioni.

L'Agenda Sociale in linea con il modello già sperimentato con successo per l'anno precedente, è stata connotata quale strumento per promuovere "la scuola dei diritti", pubblicando pagine di breve aggiornamento, appunto, sulle norme e provvedimenti dai quali discende l'esigibilità di diritti per le persone con disabilità e loro genitori e familiari.

Inoltre:

Collana editoriale GEA

E' stata mantenuta l'intesa con la Casa Editrice Vannini di Brescia per la definizione del catalogo della collana editoriale GEA (interamente dedicata al Ritardo Mentale), oltre che nella conduzione dell'attività formativa/informativa prodotta dal Centro Studi Disabilità, che quotidianamente offre sostegno e supporto di ordine culturale e scientifico ad operatori, familiari, insegnanti, ecc. Il catalogo del Centro Studi Disabilità è disponibile on line sul sito dell'ANFFAS Brescia Onlus (www.anffasbrescia.it).

3) attività di servizio

nell'ambito di tale filone rientrano:

Numero verde

Il Numero Verde (800-067067), attivato alla fine dell'anno 2003, rappresenta oggi un concreto contributo dell'Associazione al bisogno di tutela dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, agendo sul piano della corretta informazione e della risposta ai quesiti specifici

posti dalla generalità dei cittadini che ad esso giornalmente si rivolgono ed ai quali Anffas garantisce un primario servizio associativo.

Dati rilevati al 31/12/2004:

Messaggi ricevuti (compresi messaggi via e-mail) da Giugno 2003: 950 circa

Risposte fornite per iscritto: 600 circa

Aree tematiche su cui vertono maggiormente i quesiti:

Informazioni sull'Associazione e le sue attività (con particolare riferimento al Tribunale dei diritti dei disabili e Fondazione dopo di Noi);

Richiesta di recapiti di Associazioni Locali e/o della Sede Nazionale;

Informazioni di tipo legislativo (soprattutto chiarimenti su procedure di accertamento dell' Handicap in base alla L.104/92 e relative agevolazioni);

Opinioni dei singoli sull' interesse riservato alle persone disabili da parte delle Istituzioni, complimenti all'operato di Anffas, richiesta di informazioni su come poter aiutare l'Associazione e/o diventarne soci.

Aree geografiche da cui provengono i quesiti:

La distribuzione geografica è abbastanza omogenea con una prevalenza delle regioni del centro-nord.

Tipologia degli utenti che si rivolgono al Numero Verde:

70% genitori, per lo più di persone con disabilità in tenera età, di cui circa il 70% con disabilità intellettiva e relazionale.

10% di persone anziane che si rivolgono al numero verde per problemi che li coinvolgono personalmente con particolare riferimento al “Dopo di Noi”.

20% operatori del settore per informazioni di tipo tecnico.

Circa l’ 80% dei contatti non proviene da soci Anffas.

I quesiti e le relative risposte vengono a loro volta pubblicati sulla FAQ presente sul portale associativo ed in una sezione dedicata del periodico “La rosa Blu”.

Sportello Nazionale per l’Integrazione Scolastica

lo sportello si colloca nelle priorità di intervento che ANFFAS ha da tempo individuato e puntualmente ribadito in occasione delle ultime Assemblee Nazionali.

In particolare, è proprio sull’età evolutiva che l’Associazione intende dedicare tempo, risorse ed attenzione crescenti, nella consapevolezza che investire su questa decisiva fase della vita della persona significa investire su una futura vita qualitativamente migliore. L’iniziativa ha uno sviluppo pluriennale, anche se è facile capire come le attività che saranno attivate e promosse non sono da considerare “a scadenza”, ma con caratteristiche di continuità e stabilità, anche dal punto di vista organizzativo e quindi economico-finanziario.

In particolare, nel corso del 2004, si è provveduto:

A garantire la presenza dell’ANFFAS nei luoghi istituzionali nazionali sia in sede istituzionale (MIUR) sia in sede inter-associativa (FISH).

A costituire lo Sportello nazionale per l’Integrazione Scolastica a cui sono stati assegnati i seguenti compiti: costruire prassi per garantire la qualità

dell'integrazione; individuare ed approfondire i temi e i problemi inerenti le attività finalizzate all'integrazione scolastica, anche attraverso lo sviluppo di azioni di ascolto (famiglie, insegnanti, operatori, ecc.); garantire un adeguato livello di informazione, rivolto alle organizzazioni locali e regionali ANFFAS, sulle novità legislative e sulla normativa in genere; vigilare sul rispetto dei diritti degli alunni con disabilità.

SERVIZIO CIVILE NAZIONALE

Anche per l'anno 2004 è stato fornito tale servizio, che ha garantito a tutte le strutture associative, che hanno aderito, di poter accedere ai bandi e, quindi, utilizzare le giovani volontarie in servizio civile. In tale ottica è stata mantenuta la convenzione che Anffas ha stipulato con AMESCI.

Anffas si è anche adoperata, presso i Ministeri competenti, per far sì che tale strumento, per molti di noi di fondamentale importanza, abbia le risorse necessarie e soprattutto i tempi di avvio dei volontari siano più ravvicinati e garantiscano un minimo di continuità.

Purtroppo, come ampiamente rappresentato nelle comunicazioni che Vi abbiamo inviato in questi mesi, su questo fronte le notizie non sono positive. Positivo è invece il fatto che, proprio in questi giorni, si è avuta notizia dell'approvazione dell'ultimo bando 2004, con accoglimento della quasi totalità dei nostri progetti.

Nell'utilizzo dei volontari si è registrata, nella stragrande maggioranza dei casi, grande attenzione e competenza. Ciò in piena sintonia con il "Codice Etico" a cui Anffas ha aderito ed a cui quindi si ispira. In qualche caso sono stati registrati comportamenti non adeguati ed anche censurabili. A tal fine si è ritenuto di richiamare tutti quanti al massimo rigore. Vi è

infatti un messaggio che stenta a passare. Quando si usa il nome Anffas, nel bene e nel male se uno solo non si comporta correttamente a risentirne è l'intera associazione.

Codice sulla Privacy:

a seguito dell'entrata in vigore (27 febbraio 2004) del D. Legislativo 196/03, con cui è stata ricodificata la normativa in materia di "protezione di dati sensibili" ed avendo tale nuova normativa importanti effetti anche sui dati personali acquisiti, detenuti e trattati dalle strutture e realtà Anffas, si è provveduto, grazie all'intervento della Vice Presidente Fiaccadori e di un gruppo di tecnici della sede di Bologna, a redigere delle linee guida e degli schemi con ipertesto multimediale. Grazie a tale supporto tutte le associazioni, piccole o grandi, che gestiscano o non, potranno senza ulteriori costi dotarsi del proprio codice interno (che si ricorda è obbligatorio, per legge).

Rinnovo del CCNL Anffas Onlus:

in data 3 agosto 2004, a seguito di lunga ed intensa trattativa è stato sottoscritto il rinnovo del CCNL ANFFAS. Il CCNL, nella nuova stesura, sostituisce quasi integralmente il previgente contratto. Accoglie, tra l'altro, le disposizioni scaturenti dalla più ampia riforma del diritto del lavoro e le nuove normative sull'orario di lavoro e sui congedi familiari. Per dare piena ed uniforme attuazione sono tenute, a Rivarolo Canavese due sessioni formative ed è in corso di produzione l'ipertesto contenente il formulario ed i riferimenti giurisprudenziali.

Educazione Continua in Medicina (ECM)

Elenco di alcuni tra gli eventi formativi accreditati ECM:

*Autismo e gravi problematiche dello sviluppo – come affrontarli -
Macerata*

*Dimensione relazionale nei processi terapeutici di riabilitazione psico-
corporea - Salerno*

*Diagnosi ed assessment nel Ritardo Mentale e disabilità evolutive -
Brescia*

*Dal piano educativo individualizzato all'apprendimento cooperativo -
Desenzano*

*Il progetto riabilitativo del bambino cerebropatico nell'ottica della
globalità – Macerata*

Per un approccio psicodinamico alla disabilità - Macerata

L'intervento psicomotorio nel disturbo artistico - Macerata

*Qualità della vita e disabilità: dal sostegno alla famiglia alla qualità della
scuola e dei servizi - Brescia*

La persona con grave ritardo mentale – Macerata

La persona con grave ritardo mentale – approfondimento – Macerata

Il sistema qualità nei servizi socio-sanitari - Salerno

*La disabilità mentale dall'infanzia alla senilità: esperienze a confronto –
Genova.*

4) Attività legate all'immagine

*Fermo restando il forte legame tra le attività di comunicazione/immagine e
le attività rivolte ai temi di politica sociale, nel corso del 2004, si è
comunque dato corso ad alcune iniziative volte a completare
l'adeguamento del materiale divulgativo già prodotto, rendendolo
coerente con i messaggi “forti” proposti già nel corso del 2003, Anno*

Europeo delle Persone con Disabilità. I testi sono stati profondamente rivisitati al fine di renderli più accessibili ed attuali.

Altre Attività di rilievo:

Tribunale dei Diritti dei Disabili

Nel corso del 2004 si sono svolte due sessioni del Tribunale:

- Roma – 29/05/2004 - VIII^ Sessione

- Milano – 10/12/2004 -Sessione straordinaria- “Amministratore di sostegno dalla legge alla persona”

OlimpiAnffas, tenutasi a Trento nel maggio del 2004, è stato uno straordinario evento di aggregazione, di sport, di integrazione. La popolazione della città di Trento ha accolto tutti i giovani ed adulti delle Associazioni ANFFAS e degli altri enti e cooperative partecipanti con eccezionale affetto e con grande attenzione, in una manifestazione che resterà nel ricordo di atleti ed accompagnatori.

Carta dei Servizi ANFFAS

Nel 2004 si è definita la Carta dei Servizi ANFFAS Onlus contenente i livelli minimi di qualità. La carta dei servizi è stata quindi definitivamente approvata dall'assemblea dei soci.

6.1ANFFAS SUD

Il Progetto ANFFAS-SUD è stato articolato in quattro fasi:

Fase I - censimento quali-quantitativo delle realtà ANFFAS presenti nei territori delle Regioni del Centro e del Sud Italia (Lazio, Marche, Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia, Sardegna)

Fase 2 - promuovere l'aggregazione delle famiglie, sia attraverso la creazione di nuove Associazioni che l'allargamento della base sociale delle realtà già costituite

Fase 3 - promuovere e qualificare la progettualità territoriale, rafforzando le attività rivolte alle politiche sociali (rilevazione dei bisogni, definizione di linee di indirizzo di politica sociale – Piani di Zona L.328/2000), agendo sia sul piano formativo e sia sul piano informativo

Fase 4 - promuovere la qualità dei servizi promossi o gestiti dall'ANFFAS (formazione e aggiornamento degli operatori)

Nel corso del 2004 sono state portate a termine le prime due fasi e si è avviato il percorso della III^a e IV fase.

ANFFAS “Piccoli”

In coerenza con quanto sin qui dichiarato in relazione all'età evolutiva e sulla scorta delle esperienze finora svolte in alcune realtà Anffas, nel corso del 2004 si è ulteriormente rafforzata la convinzione che l'età evolutiva è un tema sul quale Anffas deve rivolgere molte delle proprie attività. In tale contesto si è ulteriormente proceduto a portare avanti lo studio di fattibilità per realizzare, a Roma, un centro accreditato per la diagnosi precoce. In particolare si vorrebbe puntare alla realizzazione di un centro di eccellenza, specializzato sulle malattie rare afferenti alla disabilità intellettiva e relazionale. Tale progetto è stato illustrato ai vertici tecnici e politici della Regione Lazio che ne hanno dichiarato il proprio interesse”

Terminato l'intervento del Segretario generale, il Presidente dell'Assemblea precisa che la relazione sull'attività per l'anno 2004 verrà ulteriormente integrata dal Presidente Nazionale, al termine dell'intervento del Tesoriere

Nazionale, Donatella Palumbo Gidaro, che espone i contenuti del Rendiconto associativo, della nota integrativa, tutti integralmente riportati in calce al presente verbale unitamente alla Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti, esposta dal dott. Sembiante.

A questo punto, come già anticipato, prende la parola il Presidente Nazionale per completare la relazione sull'attività associativa per l'anno 2004 (**parte B**), di seguito integralmente trascritta.

*“Anche l'anno 2004 è stato fortemente connotato dalle molteplici attività connesse al complesso “**processo di autonomia e risanamento**”, iniziato con le modifiche statutarie del novembre 2000 e con le prime donazioni modali di ramo d'azienda il giorno 31 marzo 2003.*

In tale quadro nel corso del 2004 sono state complessivamente effettuate 2 donazioni modali di ramo d'azienda con atto notarile, che hanno portato a 113 il numero complessivo al 31 dicembre 2004 e 47 donazioni di modico valore attraverso consegna materiale dei beni donati. Per gli immobili in corso di realizzazione e/o ristrutturazione, di proprietà di Anffas Onlus, sono state rilasciate apposite procure speciali.

*E' proseguito il lavoro di **risanamento delle gestioni dirette**, che ha portato al sostanziale pareggio di bilancio la maggior parte delle gestioni. Per la Sede di Napoli, la più complessa, si confermano le già note criticità: (elevato contenzioso, cronici ritardi nei pagamenti da parte delle ASL, interventi di messa a norma dei centri in assenza di contributi pubblici, rette inadeguate e non aggiornate).La Regione ha sottoscritto un documento attraverso il quale si impegna ad adeguare le rette (anni 2003-*

2004) con un incremento previsto pari al 5,5%. Ove ciò avvenisse si potrebbe ipotizzare, per il 2005, un sostanziale pareggio di bilancio.

La Sede di Genova, che ha risentito anch'essa del mancato adeguamento delle rette nel corso dell'anno 2004 (adeguamento accordato dalla Regione nell'anno 2005), ha impostato un serio piano di risanamento.

La Sede di Gaglianico ha proseguito nel percorso di riorganizzazione, ed oggi i servizi sono all'altezza delle aspettative di qualità.

La Sede di Trieste ha ripreso la ristrutturazione degli immobili, interrotta in passato, ed il consolidamento dei servizi attraverso il rinnovo delle convenzioni.

La Sede di Rivarolo Canavese ha continuato nel suo cammino positivo, consentendo di avere qualche avanzo di bilancio.

La Sede di Bologna, nel corso del 2004 ha iniziato a raccogliere i frutti dell'estenuante opera di riorganizzazione e razionalizzazione, in un territorio dove sopravvive ancora la logica degli appalti nei servizi alla persona.

La Sede di Toscolano Maderno ha proseguito nel cammino positivo già registrato negli scorsi anni. L'attività svolta nell'anno 2004 ha posto le premesse affinché si proceda al definitivo passaggio, senza lasciare criticità in capo ad Anffas Onlus.

Nel corso del 2004, in autunno, sono state fondate le **Cooperative sociali** BOLOGNA INTEGRAZIONE, NAPOLI INTEGRAZIONE, INTEGRAZIONE BIELLESE, TRIESTE INTEGRAZIONE, GENOVA INTEGRAZIONE. Le prime tre hanno fondato poi il **CONSORZIO DEGLI AUTONOMI ENTI A MARCHIO ANFFAS "LA ROSA BLU"**.

Tali Cooperative hanno la funzione di rilevare i servizi precedentemente gestiti dall'ANFFAS ONLUS attraverso le proprie sedi territoriali. Sono circa trenta gli autonomi enti che hanno richiesto ed ottenuto il marchio Anffas e che potranno quindi valutare di aderire, a loro volta, al Consorzio. Il Consorzio inizierà la propria operatività nel corso del secondo semestre 2005.

10 sedi hanno cessato l'attività, essendo venute meno le condizioni per un positivo proseguimento.

*Si sta proseguendo nella complessa fase della **ricognizione del patrimonio immobiliare**, con ricerche sia attraverso il Nuovo Catasto Edilizio Urbano, sia attraverso le Conservatorie. Si conta di terminare l'opera entro la fine del 2005.*

*La Corte di Cassazione ha dato piena ragione ad ANFFAS nella complessa causa riguardante l'immobile di **Castiglione Cosentino**. Si sta attendendo dalla Corte di Appello di Catanzaro l'emanazione della sentenza relativa alla quantificazione del credito vantato nei confronti la Regione Calabria.*

*La **Sede Nazionale** ha iniziato un processo di riorganizzazione, attraverso l'individuazione di precisi livelli di responsabilità, con l'obiettivo di essere sempre più adeguata al mutato quadro associativo ed ai nuovi compiti che ad essa spettano. Il personale è rimasto immutato nei numeri, ma, attraverso lavori a progetto e di servizio civile volontario, si è riusciti ad acquisire forze nuove soprattutto per l'avvio di tutte le attività di comunicazione”.*

Terminato l'intervento del Presidente Speciale, interviene il Prof. Ferrari che propone, con mozione da votarsi separatamente all'approvazione del rendiconto associativo chiuso al 31/12/2004 corredato della relazione sull'attività associativa 2004, che l'Assemblea deleghi al CDN il potere di deliberare l'esclusione da socio, con effetto immediato, per quelle realtà associative ove lo stesso Consiglio ravvisasse che ne ricorrono i presupposti dell'inderogabilità ed urgenza.

Si passa quindi alla votazione del **punto n. 4) all'od.g. Approvazione rendiconto associativo chiuso al 31/12/2004 corredato della relazione sull'attività associativa 2004;**

Il Presidente dell'Assemblea invita gli scrutatori a prendere posto e procede a porre in votazione **rendiconto associativo** per alzata di mano:

Votanti 86

Voti favorevoli 86

Contrari 0

Astenuti 0

Il rendiconto associativo chiuso al 31/12/2004 corredato dalla relazione sull'attività associativa 2004, nota integrativa e relazione del Collegio dei Revisori vengono approvati all'unanimità.

Il Presidente dell'Assemblea riassume, come segue, il testo della **mozione** precedentemente **proposta dal Prof. Ferrari:**

“Sentite le relazioni, correlate al Rendiconto Associativo, con particolare riferimento a quanto emerso in merito alle realtà di Messina e Bari, ritiene che l'attuale formulazione dello statuto e del regolamento associativo, che attribuiscono la competenza a deliberare l'esclusione da socio all'organo

assembleare, rappresenti un oggettivo rischio per l'intera associazione, in quanto tale previsione non garantisce la dovuta tempestività in presenza di fatti rilevanti.

Facendo particolare riferimento a quanto rilevato per la realtà di Bari, per la quale, a fronte di notevoli esposizioni derivanti dall'incauta gestione del progetto Bridge Over, di cui Anffas è chiaramente estranea, e per la quale si è dovuto procedere, a mente della pregressa forma di unitaria struttura associativa, proprio malgrado, all'appostazione in bilancio di un Fondo rischi pari ad €400.000,00, al fine di conferire al CDN mandato e delega, formula la seguente mozione: “1) condividere la proposta del CDN di sospendere per anni 1 (uno) il procedimento avviato dallo stesso CDN di esclusione da soci delle realtà di Bari e Messina, fermo restando quanto di seguito indicato;

2) conferire mandato e delega al CDN affinché lo stesso proceda, in nome e conto dell'Assemblea, laddove ne rilevi l'urgenza, a deliberare, con effetto immediato, l' esclusione da soci di associazioni locali, che incorrano nelle violazioni delle previsioni statutarie e/o regolamentari che prevedono detta sanzione, con particolare riferimento ad atti e/o fatti, posti in essere dalle stesse, che possano arrecare imminente, grave pregiudizio all'immagine e/o al patrimonio di ANFFAS Onlus, fermo restando il diritto delle stesse a ricorrere al Collegio dei Probiviri;

3) determinare che, la delibera motivata di esclusione da socio deve essere portata a conoscenza della prima assemblea dei soci successiva all'assunzione della stessa;”

Il Presidente dell'Assemblea invita gli scrutatori a prendere posto e procede a porre in votazione **la suddetta mozione** per alzata di mano:

Votanti 86

Voti favorevoli 86

Contrari 0

Astenuti 0

La mozione viene approvata all'unanimità.

Si passa a trattare il **Punto n.5) all'o.d.g. Riconoscimento onoreficenza di socio onorario – On. Alfonso Andria – Parlamentare Europeo;**

Anffas Onlus Salerno, ha proposto al CDN di conferire all'On. Alfonso Andria la qualifica di socio onorario, a testimonianza dell'impegno dallo stesso profuso già nella qualità di Presidente della Provincia di Salerno, in favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie, ma ancor di più della sua vicinanza ad Anffas. Il padre è stato, infatti, titolare della tessera n.1 di Anffas Salerno che festeggia, nel corrente anno, il proprio quarantennale. il Presidente Nazionale, a sua volta, sostiene tale richiesta in quanto, in più occasioni ha avuto modo di riscontrare l'effettivo impegno e la vicinanza ad Anffas dell'On. Andria, impegno ulteriormente confermato con le azioni dallo stesso già compiute nella sua nuova veste di Parlamentare Europeo.

Ad attestazione, quindi, dell'importante opera dallo stesso svolta per le persone con disabilità e loro genitori e familiari, nonché per lo spiccato sentimento di appartenenza ad Anffas, sia a livello personale che familiare, il CDN propone, nel rispetto dell'art. 15 del vigente regolamento

associativo, all'Assemblea dei rappresentanti dei soci di conferire all'On. Alfonso Andria la qualifica di socio onorario.

L'assemblea approva per acclamazione.

Premiazione atleti.

Il Presidente Pegoraro concede la parola al Presidente Speciale che ribadisce quanto più volte dichiarato, ovvero la volontà di recuperare spazi associativi in cui i protagonisti siano le persone con disabilità, Ritiene quindi che non vi sia occasione migliore se non quella offerta dall'odierna Assemblea, ed invita sul palco una **rappresentanza degli atleti Anffas** che hanno conquistato le vette delle classifiche in diverse discipline, tra questi alcuni degli atleti che hanno partecipato ai Giochi Mondiali Special Olympics, da poco svoltisi a Nagano (Giappone).

Intervengono accolti da un caloroso applauso:

1. CAPOCCHI ALBERTO,
2. FERRARO LAURA,
3. GIOMO MATTEO,
4. GIULIANO GAETANA MICHELA,
5. PASQUALETTO ALESSANDRO,
6. SERRA RODOLFO,
7. TARANTINO VINCENZO,
8. ZULIANI ENRICO.

A tutti loro il Presidente Speciale, nel consegnare un attestato, la spilla d'argento di Anffas ed un dono simbolico, formula i più sinceri auguri ed un doveroso ringraziamento, rammentando a sé stesso ed ai presenti, attraverso la rivisitazione del pensiero della scrittrice Marguerite

Yourcenaur : “il Vostro errore più grande è cercare in noi le qualità che non abbiamo, mentre trascurate di esaltare quelle qualità che realmente possediamo”.

L’Assemblea con la convinta e partecipata condivisione di questo momento, che vede assoluti protagonisti gli atleti che si susseguono nella premiazione e nel portare la propria testimonianza, rende concreto i concetti espressi nel dibattito che ha consacrato il pensiero Anffas sulle nuove frontiere dell’inclusione sociale.

Terminato tale momento, il Presidente dell’Assemblea concede la parola alla Vice Presidente, Nicole Fiaccadori che, espone sinteticamente i più importanti aggiornamenti in merito agli adempimenti connessi all’applicazione della nuova normativa sulla privacy. La stessa illustra le ultime novità contenute in CD Rom che verrà distribuito a tutti gli interessati..

Terminato l’intervento della Vice Presidente, il Presidente Pegoraro invita il Presidente del Comitato Scientifico, dott. Angelo Cerracchio, ad illustrare, attraverso la presentazione di slides, la propria relazione su **“MALATTIE RARE e RITARDO MENTALE”**. Tale documento è conservato agli atti dell’Assemblea.

Il Presidente Speciale prende la parola e conclude ringraziando tutti gli intervenuti, i relatori e tutti quanti hanno partecipato a vario titolo all’Assemblea. In particolare, rivolge un personale ringraziamento ai collaboratori della Sede nazionale e all’Anffas di Cagliari, per la preziosa collaborazione e cortese ospitalità.

E' da sottolineare che quest'assemblea, pur affrontando argomenti particolarmente complessi, ha registrato un costante clima di sereno e propositivo confronto. Ciò rappresenta un forte stimolo per il sottoscritto e per l'intero CDN, affinché si prosegua sulla strada intrapresa, che pur essendo, ancora irta di difficoltà è certamente l'unica via da percorrere. Il prossimo appuntamento sarà la Conferenza Programmatica, che unitamente al Progetto ANFFAS IN-FORMA daranno concretezza alle linee programmatiche sancite da questa Assemblea.

Inoltre non è secondario sottolineare che la scelta del luogo ha fatto sì che, per la prima volta, all'Assemblea fosse presenti anche molte famiglie, compresi i nostri ragazzi, la loro costante presenza e partecipazione testimoniano che Anffas è realmente una grande famiglia e che sempre più è necessario trovare luoghi e modi in cui questa grande famiglia possa ritrovarsi, stare insieme, dibattere e condividere. Con tale auspicio, ci si dà appuntamento alla prossima Assemblea, che si prevede di tenere a Roma, a fine novembre - inizio dicembre 2005.

Il Presidente dell'Assemblea, , alle ore 13,00, essendo stati trattati tutti i punti all'ordine del giorno dichiara chiusa l'Assemblea stessa, esprimendo anch'egli il proprio personale ringraziamento a tutti i partecipanti e ringraziando lo staff della Sede Nazionale.

f.to Il Segretario dell'Assemblea

Ilde Plateroti Narducci

f.to Il Presidente dell'Assemblea

Giovanni Pegoraro