

CONGRESSO NAZIONALE FISH
CAGLIARI, 19-20 MARZO 2011

RELAZIONE DEL PRESIDENTE PIETRO BARBIERI

Care amiche e cari amici,

al fine di comprendere la natura e l'orientamento della Federazione, questo Congresso necessita di una relazione articolata. Pertanto, Vi chiedo scusa del tempo che ruberò. Chiedo scusa anche per l'utilizzo di concetti e parole ad alcuni sconosciuti.

Consentitemi di iniziare dal momento costitutivo dell'identità della Federazione: la prima Conferenza Nazionale nel '99. In quell'occasione si consacrò una leadership culturale e politica che fece uscire il nostro mondo associativo dall'angolo in cui veniva tenuto con l'argomento presunto del 10% della rappresentanza oppure del cinque più uno, dove noi eravamo l'uno. Declinammo la parola libertà per le persone con disabilità, a partire dall'esigenza adulta di non essere considerati una categoria da tutelare, ma persone e familiari che vogliono decidere per sé stesse. La fase successiva è stata la graduale espansione della capacità del nostro mondo di saper essere e di saper fare in ogni ambito delle politiche che interessano la disabilità. Un'ascesa non facile, con trappole e tranelli ogni dove. All'indomani dell'istituzione dell'Osservatorio sulla disabilità, possiamo affermare di essere stati in grado di contrapporre alla vulgata politica dei falsi invalidi un'altra agenda, quella fondata sui diritti. È chiaro che le forze in campo sono molto sbilanciate: il campo del pregiudizio conta un numero assai esteso di adepti, leader come il Ministro dell'Economia, e bocche di fuoco nella gran parte dei mass media che restituiscono una visione discriminatoria della disabilità tra pietà, compassione e supereroismo.

Indubbiamente la massa critica della FISH è la partecipazione. Prima di tutto nella formazione di idee e proposte: l'organismo principale della FISH è il Consiglio Direttivo Nazionale composto di circa trenta persone, leader associativi provenienti da diversissime esperienze della disabilità, da culture e territori che raffigurano l'intero spaccato del Paese. Questo organismo è un luogo elettivo di discussione e di orientamento, un piccolo parlamento della disabilità dove si agisce per costituire un consenso consapevole e partecipato sui temi e sulle azioni. Partecipato fino al punto di allargarlo alla sistematica partecipazione di tutte le associazioni aderenti. Raramente si esprime un voto, anche se non è certo negata l'esistenza di un dissenso. Anzi, è legittimamente reso esplicito anche all'esterno.

Ma partecipazione significa anche capacità di stare sui temi e sull'agenda. Significa quindi esprimere orientamenti e giudizi che entrano nel merito, che non si fermano ad approcci stereotipati, e che leggono i dati senza appiattimenti su maggioranze o opposizioni parlamentari. Ed un merito non tattico: non ciò che conviene alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, ma ciò che va verso il riconoscimento dei diritti e delle discriminazioni e che costruisce i presupposti delle pari opportunità e dell'inclusione sociale.

Esiste ormai la consapevolezza che il campo della lotta al pregiudizio e alla conseguente discriminazione, per lo più invisibile e strisciante, non può trovare la frammentazione di coloro che, seppur provenienti da storie diverse, aspirano all'inclusione delle persone con disabilità e lottano contro ogni forma di segregazione istituzionale o meno. Il momento di crisi economica, poi, fa riemergere la tendenza ad affermare la separatezza delle persone con disabilità dal genere umano che fu alla base di abomini della Storia, come il progetto nazista denominato T4, e soprattutto la necessità della contenzione e della segregazione presente in gran parte della Storia dell'Umanità. La ragione oggi è economicista al grido del "non possiamo permettercelo". Come se il carico non fosse già quasi interamente sulle persone stesse o sulle loro famiglie.

Siamo quindi ad un bivio: riuscire ad affermare l'agenda dei diritti, o al contrario vedere ritrarre persino il welfare risarcitorio verso quello emarginante. Il 7 luglio 2010 abbiamo gridato il nostro "non possumus" ed abbiamo vinto contro il campo del pregiudizio, ribaltandone argomenti e utilizzando tutte le armi della comunicazione dominata dal campo avverso. Ora viene il difficile: far imboccare al Paese la strada giusta.

Il campo dell'agire comune con la FAND è un perno essenziale della strategia per l'inclusione di tutte le persone con disabilità nella comunità nazionale. Gli ultimi dissidi con la FAND li catalogherei più tra gli incidenti di percorso. Esistono sensibilità che devono essere tenute in conto, mai derubricate con leggerezza: il riconoscimento della storia dell'ANMIC, le diversità di approccio tra rappresentanze delle disabilità sensoriali, e il riconoscimento normativo e conseguentemente economico, devono trovare una soluzione equa in linea con i diritti fondamentali. Ma sono un fatto tutto sommato marginale rispetto alla battaglia che ci attende. Stiamo cercando di trovare convintamente la reciprocità e la fiducia necessaria per affrontare la battaglia e uscire dal guscio con tutta la forza che il nostro mondo è in grado di esprimere.

Il rapporto tra spesa pubblica e inviolabilità dei diritti è un dibattito che c'era anche alle Nazioni Unite durante la discussione della Convenzione. I Paesi in via di sviluppo chiedevano un meccanismo redistributivo delle ricchezze mondiali per garantire i diritti umani anche alle persone con disabilità. I Paesi ricchi affermavano che i diritti umani devono essere garantiti a prescindere. Il sottinteso di entrambe le posizioni è evidente: da un lato la storica rivendicazione dei Paesi più poveri a chi vorrebbe imporre standard per loro inaccettabili politicamente e socialmente, dall'altro la convinzione che le risorse erogate per la cooperazione internazionale per lo più generino corruzione e non vengano utilizzate correttamente, e pertanto gli stati "donatori" le catalogano sotto la voce "spreco".

I movimenti internazionali delle persone con disabilità e dei loro familiari hanno affermato che i diritti umani vanno garantiti a prescindere, e contestualmente che è falso affermare che le politiche di affermazione dei diritti non siano legate alle risorse economiche. Hanno anche riaffermato che le risorse destinate a politiche di pari opportunità e di inclusione sociale sono scarse, anche nei Paesi ricchi, e che è necessario un salto di qualità in termini quantitativi ma anche qualitativi. Esiste cioè una spesa che è destinata prevalentemente alla contenzione ed alla segregazione. Non basta quindi aumentare le risorse, vanno ricollocate poiché la loro collocazione è frutto di politiche fondate sul pregiudizio.

Ecco cosa significa il cambio di paradigma invocato dalle Nazioni Unite: più risorse la cui imputazione va vincolata – senza se e senza ma – alla Convenzione. Certo, chi al contrario parte da una loro riduzione imbocca la via del pregiudizio, condannando alla segregazione molte persone che avevano conquistato uno spazio di libertà. Cominciano ad arrivare denunce in tal senso dalla Sardegna, dalla Calabria, dalla Campania, dal Lazio, persino dalla ricca e paradigmatica Lombardia, segnatamente da Mantova, dal Veneto e dalla Liguria. Col rischio implicito di una recidiva: è più virulenta e molto più difficile da guarire.

Contiamo molto sull'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Ma il rischio dell'inutilità dei tavoli governativi è sempre in agguato. Al contempo è un obbligo prendervi parte. La nostra bussola è la democrazia partecipativa, seguendo il principio del “nulla su di noi senza di noi”. La democrazia elettiva non è sufficiente per garantire i diritti e le libertà delle minoranze. È un dato consolidato almeno in tutto il mondo occidentale, laddove la società civile pretende di non subire politiche che la riguardano poiché i cittadini sono esperti di loro stessi, più di quanto non lo sia lo Stato e la politica. La nostra Costituzione, all'articolo 118, ultimo comma, sancisce che il bene comune è generato anche dai cittadini attivi, non solo dallo Stato e dalle istituzioni. E noi abbiamo strenuamente voluto quello spazio di condivisione e coprogettazione. Abbiamo voluto che esso fosse dotato di compiti precisi come il piano biennale per l'implementazione dei diritti, ed il suo monitoraggio. Istituti normativi che non esistevano prima della legge di ratifica della Convenzione ONU.

Contiamo molto sull'Osservatorio nonostante, tra membri effettivi e uditori, lo spazio non istituzionale sia stato occupato seguendo il vecchio schema lottizzatorio di una maggioranza. Un dato preoccupante che non deve vederci arroccati in difesa: né tralasciando la possibilità dell'allargamento della partecipazione della società civile consapevole e capace, né lasciandoci condizionare da nomine inutili.

In realtà, il pericolo più evidente è nella durata dell'Osservatorio, legata ad un governo e ad una maggioranza parlamentare per lo meno traballante. È dato che l'Osservatorio è presieduto dal Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, è facilmente pronosticabile una breve vita dell'Osservatorio almeno nell'attuale configurazione.

Tutto ciò che si muove attorno all'Osservatorio procede su un binario parallelo e diverso con alcune politiche del Governo. Il piano di controllo sulle invalidità è il frutto di quella concezione economicista fondata sul pregiudizio che si materializza nell'idea che le prestazioni economiche delle invalidità civili rappresentano una spesa insostenibile.

Una lettura più attenta restituirebbe la realtà delle cose: in un confronto con i Paesi europei, l'Italia spende meno della Polonia sulle politiche sociali a favore delle persone con disabilità. Infatti, in larga parte del Paese, i 480 euro mensili dell'indennità di accompagnamento rappresentano l'unico presidio assistenziale e del tutto insufficiente per assistere una persona con disabilità severa, che per l'appunto costa almeno 2.500 – 3.000 euro al mese. C'è quindi un accanimento per nulla terapeutico. Infatti, il fenomeno dei “falsi invalidi” si trova prevalentemente nei posti di lavoro riservati nella pubblica amministrazione e anche nell'impiego privato. È più facile falsificare una certificazione di invalidità parziale che totale.

Con ciò non abbiamo mai negato che l'Italia sia stretta e lunga, che l'esigenza mirata di controlli incrociati sia indispensabile, che vi sia la necessità improcrastinabile di una unica banca dati e soprattutto di criteri omogenei di accertamento delle condizioni sanitarie, nonché di tempistiche certe nell'erogazione delle prestazioni a coloro che ne hanno diritto.

Ma tutto ciò sembra messo in secondo piano rispetto alla furia verificatrice che colpisce tutti

indiscriminatamente come se una sindrome autistica o una sclerosi multipla possano trovare altre strade se non quella della disabilità. I dati recenti (raggiungimento di quota due milioni di indennità, solo il 20% delle pratiche informatizzate, l'adozione del criterio del silenzio assenso, la copertura del 50% delle Cml con medici INPS, percentuali risibili di revoche delle concessioni economiche nonostante la propaganda mediatica, un enorme contenzioso che vede l'INPS soccombere almeno nel 50% dei casi, un minutaggio analogo a quello delle ASL per le visite, una competenza tecnica caduta nell'abisso con l'aumentare delle funzioni assegnate all'INPS, ed un sistema informatico inefficiente nonostante un aumento del 142% della spesa in quattro anni ecc.), impongono richieste alte e forti al Governo:

- 1) sospendere l'attuazione della funzione della verifica straordinaria affinché quella ordinaria sia posta a regime;
- 2) ripristinare la legalità dei criteri concessori dell'indennità, rivedendo le Linee Guida INPS;
- 3) praticare accordi obbligati con le Regioni, nel complesso e una ad una, per lo scambio delle banche dati, per la loro informatizzazione sistematica e per determinare il campione per le verifiche straordinarie.

Il tempo è esaurito e la nostra azione è urgente!

Se si vuole ridurre l'erogazione di emolumenti, la strada da percorrere è anzitutto garantire che le persone con disabilità possano produrre reddito per sé stessi e per la propria famiglia, al pari di ogni altro Cittadino. Partendo dal contrasto alla vulgata politica secondo la quale la norma attuale non funzionerebbe. La legge 68/99, all'atto della sua approvazione, conteneva elementi assolutamente innovativi: l'idea della persona giusta al posto giusto, un accomodamento ragionevole con la quota di posti di lavoro riservati con una percentuale riferita alle sole persone con disabilità, lo strumento flessibile delle convenzioni, agevolazioni fiscali per le imprese eccetera. Mancava e manca tutt'ora lo strumento principe: la mediazione competente tra domanda e offerta, nonostante sia nata nel nostro Paese con l'esperienza genovese di Enrico Montobbio, ripresa poi a Milano da Mariella Fracasso ed in Veneto da Antonio Saccardo. Esperienze che però si sono estese troppo poco nel Paese.

E poi si sono aggiunte due variabili importanti: il tentativo legislativo e politico di svuotarne il senso, e la modifica del mercato del lavoro che premia quasi solo contratti precari. Nel primo caso citiamo due problemi: il decreto sulle missioni militari approvato lo scorso agosto che allargava la percentuale di posti riservati agli orfani, profughi ecc. e dava loro priorità di collocamento (oggi ripristinata grazie a una proposta di legge bipartisan, prima firmataria Amalia Schirru), e l'estensione di esoneri parziali e totali all'assunzione (vedi Abi), tra l'altro con controlli insignificanti (ad esempio nelle Marche le sanzioni applicate nel periodo 2008-2009 sono state 0). Nel secondo, segnaliamo che le aliquote d'obbligo non sono applicabili ai contratti atipici che ormai rappresentano una percentuale prevalente dei nuovi posti di lavoro. Ed è una delle ragioni per le quali imprese pubbliche e private li utilizzano in maniera così frequente.

La percezione dei datori di lavoro pubblici e privati è che il contratto di lavoro di una persona con disabilità sia fondamentalmente una tassa. Da cercare di evadere così come avviene per ogni altra tassa. A loro giudizio, non c'è nessuna ragione produttiva. Ecco che ritorna lo stigma dell'improduttività, una discriminazione di cui siamo vittime. La soluzione c'è ed è quella indicata dall'articolo 2 della legge, il collocamento mirato, che – ripeto – ha preso vita in Italia.

Bisogna quindi riflettere sul mancato funzionamento dei centri per l'impiego per tutti i cittadini disoccupati, figuriamoci per noi, e capire quali strade sussidiarie per coinvolgere nello svolgimento di funzioni pubbliche, imprese profit e non profit della mediazione.

Anche per l'inclusione scolastica pensiamo che l'attuale momento storico necessiti di una svolta nel mondo della scuola, altro dal mero ricorso giuridico. Ci troviamo di fronte al moltiplicarsi del fenomeno del cosiddetto "ascensore" per gli insegnanti di sostegno i quali, non trovando opportunità nella loro classe di concorso, utilizzano l'accesso al sostegno come modo per mettere punteggio in carriera e superare altri colleghi nella graduatoria d'origine. È quasi del tutto assente una preparazione di base, del tutto assente quella specialistica, e altrettanto assente è la motivazione a lavorare per l'inclusione scolastica. Questo fenomeno rischia di aumentare a fronte della drastica riduzione degli organici per i curricolari: così si allontanano da un precariato protetto migliaia di insegnanti che ritroveremo a fare la coda per accedere al ruolo di sostegno.

Il combinato disposto con la Sentenza n. 80, che garantisce deroghe all'assunzione senza vincoli di bilancio (ottenuta peraltro grazie ai ricorsi di molte delle nostre realtà e delle nostre famiglie), rischia di moltiplicare processi di esclusione anziché di generare reali opportunità di pratica del diritto allo studio. Infatti, assistiamo alla istituzione di "aule di sostegno", vere e proprie classi differenziali che sostituiscono l'abbandono nel corridoi. Se, quindi, i corridoi rappresentano la precarietà, il mondo della scuola realizza una stabilizzazione della situazione guardando all'impossibilità di includere nella classe specie gli alunni in condizione di maggiore gravità.

È noto a tutti come il fenomeno sia testimoniato da episodi assurdi alla cronaca come le dichiarazioni del Presidente della Provincia di Udine (insegnante di professione), del sindaco di Cheri in provincia di Torino (anch'esso insegnante), e dell'insegnante del Conservatorio di Milano. Dichiarazioni che rappresentano un termometro della vulgata diffusa nel mondo della scuola e che sottendono alla sfiducia verso l'attuale sistema che sembra più tutelare il lavoratore che l'alunno con disabilità.

È necessario quindi restituire un accomodamento ragionevole – per usare i termini della Convenzione ONU – che restituisca dignità alla figura del sostegno, affinché si caratterizzi come fattore positivo per il superamento del pregiudizio attraverso l'utilizzo di tecniche e strategie comprovate per l'educazione, la didattica e la socializzazione anche per gli alunni con disabilità più grave. La funzione deve quindi assumere un orientamento diverso: non solo la caratteristica dell'insegnamento che si esplicita nella contitolarità con il docente curricolare, ma anche la capacità, la competenza e la motivazione. Difatti, l'istituzione della classe di concorso specifica garantirebbe una quantità di crediti formativi allo stato inimmaginabili. Valutiamo che ciò potrebbe non essere sufficiente a interrompere il fenomeno dell'"ascensore". E pertanto intendiamo porre all'attenzione del Ministero la richiesta di introdurre una durata maggiore del periodo di obbligo di permanenza in quell'ambito professionale, legato al corso di studi dell'alunno.

La priorità europea dell'accessibilità vive una stagione di difficoltà nel nostro Paese e il simbolo è il Ponte della Costituzione a Venezia. Sebbene la Commissione ex DM 236/89 abbia ripreso a funzionare dopo l'epoca della presidenza Balducci, non si trova un accordo per migliorare il testo unico tra Legge 13/89 (edilizia privata) e il DPR 503/96 (edilizia pubblica). Alcuni rappresentanti regionali negano persino l'attualità della Convenzione ONU e delle relative prescrizioni in merito. L'unica innovazione di quel testo riguarda le persone con disabilità visive, per le quali le nostre associazioni si stanno battendo da anni, nonostante gli ostracismi e le entrate a gamba tesa delle associazioni "storiche". È questo un tema sensibile nel rapporto FISH – FAND. Ma la questione complessiva è che il testo è un obbrobrio giuridico oltre che un arretramento su alcune prescrizioni.

È poi in netta fase calante l'attenzione politica sull'accessibilità del web e delle trasmissioni televisive della RAI. Nel primo caso, va rimarcato che non esiste più una guida tecnica per la pubblica amministrazione obbligata dalla legge Stanca a realizzare siti web accessibili: non si fa più il report, il comitato per l'aggiornamento dei criteri di accessibilità e usabilità non è stato più

convocato e le sue elaborazioni giacciono come lettera morta nei cassetti dei dirigenti del Ministero di Brunetta. Nel secondo caso, il forte connubio tra Ministero del Tesoro e direzione generale RAI ha proposto una riduzione al 30% delle sottotitolate (in precedenza era il 60%, e la BBC sottotitola ormai al 100%) e il Contratto di Servizio Pubblico della RAI elaborato dalla Commissione parlamentare di Vigilanza (che invertiva le richieste RAI), è stato bloccato dal Tesoro. Certo, le questioni relative all'azienda di servizio pubblico televisivo e radiofonico è in una fase delicata della sua vita, tra par condicio politica e deficit. Abbiamo certezza però che la questione dell'accessibilità, e dei suoi presunti costi, giochi un ruolo determinante nel rinvio dell'approvazione del Contratto ormai scaduto da due anni.

Il Piano sulla riabilitazione pubblicato in Gazzetta il 3 marzo 2011 è un'occasione persa e, a fronte delle nostre proteste, c'è stato il fuoco di sbarramento della Simfer con argomenti pretestuosi. Il fisiatra sarebbe il medico di una persona con sindrome di Down, con autismo, con sordità ecc. ecc. ecc.? Quando si parla di disabilità, specie in chiave di Convenzione ONU e di ICF, il campo è largo, troppo largo persino per il più preparato e geniale fisiatra sulla faccia della terra. Anche se l'affermazione del "medico unico" fosse riferita al mero campo della riabilitazione e non alla disabilità sarebbe pretestuoso: le attività di riabilitazione non dovrebbero quindi riguardare una persona con sindrome di Down, con autismo, con sordità ecc. ecc. ecc.? Non è un diritto che riguarda anche queste persone?

Anche in quelle aree della riabilitazione e/o della disabilità in cui il fisiatra potrebbe legittimamente esigere una prevalenza, l'idea in sé di circoscrivere il proprio "territorio" è l'antitesi dell'interdisciplinarietà. In altre parole ciò significherebbe che quando la persona con disabilità avesse necessità di fisioterapia, dovrebbe andare in un centro di riabilitazione, quando di una diagnosi e di una cura farmacologica da uno specialista, quando di una certificazione, dal medico di base e dalla medicina legale territoriale, quando di un intervento, in un ospedale e così via: eccolo il vero "spezzatino" dei servizi per le persone con disabilità! Quello "spezzatino" che dal Piano viene identificato nel campo delle attività di riabilitazione è in realtà inappropriato. Un fenomeno che – stando ai grandi numeri – è causato dall'assenza pressoché generalizzata nel Paese di politiche socio-assistenziali e socio-sanitarie per le quali spendiamo meno della Polonia. E però, con altrettanta schiettezza, qualche impresa privata ne ha approfittato, estendendo sine die il numero dei posti letto in centri di riabilitazione i quali hanno tariffe ben diverse, ad esempio, di quelle delle Rsa.

Insomma, l'offerta, molto più che la domanda, ha portato a concentrare tutto sul centro di riabilitazione: un po' di territorio e un po' di alte specialità sono state collocate dove non avrebbero dovuto. Ecco l'inappropriato. E cosa fa il Piano per migliorare questa situazione? Nulla, la fotografa, la staticizza e rende intoccabili certe rendite di posizione.

E così le persone con disabilità subiscono un'attività legislativa che non tiene conto della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, divenuta legge del Paese, né nei principi, né nel dettato normativo.

Sul ruolo della famiglia, esprimiamo tre chiare linee di indirizzo. È necessario riconoscere il peso in particolare sulle donne madri che si fanno carico di larga parte del bisogno assistenziale e di inclusione dei propri figli. È necessario collocare tutto ciò all'interno del dibattito sulla disoccupazione femminile determinata dall'urgenza del lavoro di cura ai bambini ed agli anziani, che si combatte solo attraverso l'istituzione di servizi. È necessario riconoscere il lavoro di cura non solo quando serve a scaricare una responsabilità pubblica, ma anche quando si delineano progetti assistenziali, riabilitativi ed educativi. Non neghiamo l'usura derivante dal lavoro di cura, che riguarda i genitori ormai in età avanzata. Ma prima bisogna aggredire gli altri tre punti. E come è

stato comunicato più volte, la riforma dei permessi lavorativi (articolo 33, Legge 104/92) è inutile per i nostri genitori, e inefficace, se non pericolosa, ai fini dell'eliminazione degli abusi: l'eliminazione del criterio di "continuità assistenziale" prestata dal lavoratore che percepisce i permessi lavorativi rischia di spalancare le porte a qualsivoglia abuso.

Vi è poi un'ulteriore tema: l'età adulta negata specie nel caso delle persone con disabilità intellettive e relazionali. Se, infatti, il tema del "dopo di noi" rappresenta una questione emergenziale da dover affrontare in comunità che riproducano la dimensione familiare, se vogliamo rispettare i diritti umani per tutti, è cruciale affrontare il tema dell'autonomia e dell'indipendenza possibile anche per le persone con disabilità intellettive e relazionali. Ci sono esperienze che vanno rilanciate, fondate sull'abitare in autonomia e sull'inclusione sociale. È troppo arduo tutto ciò?

Ciclicamente, poi, si pone il tema della contrapposizione tra erogazioni monetarie e servizi. Ormai si ragiona del welfare mix: il sistema dell'assistenza diretta o indiretta deve poter garantire il pieno diritto di scelta della persona o della sua famiglia, e allo stesso tempo, vi è un costo della disabilità che permane anche nelle situazioni di offerta di servizi adeguati quantitativamente e qualitativamente.

In realtà, purtroppo, siamo sul versante opposto: dove sono i servizi? E chi li determina, l'autorità pubblica che, caso unico nel Paese, determina persino il progetto di vita del cittadino? E dopo tutto ciò reclama persino la compartecipazione alla spesa verso persone discriminate nell'accesso al reddito e nell'avanzamento in carriera. Amaro a dirsi, ma la scelta è un problema di abbondanza che non ci riguarda:

- spendiamo 6,6 miliardi per servizi (dati Istat 2008) e circa 16 per le invalidità civili (dati Ministero del Tesoro 2009);
- rispetto alla media dell'Unione Europea a 15 (i Paesi occidentali con i quali ci confrontiamo per ogni dato economico), alle politiche sociali mancano almeno 2 punti di PIL, circa 30 miliardi di euro.

Lo sentiamo e lo vediamo: l'assistenza in Italia è l'arte dell'arrangiarsi, non esiste una vera rete di servizi domiciliari e alla persona, si ricorre a forme ibride come il centro diurno, non c'è un vero sussidio di disoccupazione, non ci sono asili ecc. E stante questa situazione, ci inventiamo la compartecipazione alla spesa per distribuire maggiormente i due soldi che vengono stanziati. In un ossimoro intollerabile: l'universalismo selettivo. Non solo è una contraddizione in termini, ma è da respingere al mittente: per le persone con disabilità i servizi alla persona sono propedeutici alla possibilità di avere accesso al mondo del lavoro e produrre reddito per comprare beni e servizi.

E però al contempo:

- ogni anno gli interessi sul deficit pubblico costano 53 miliardi;
- l'evasione fiscale ci è costata 156 miliardi nel 2010;
- la spesa previdenziale è sovrastimata di 4 punti di PIL rispetto alla media dell'Unione Europea a 15.

Nel 2012, con la scomparsa anche del residuo Fondo per le Politiche Sociali, si raschierà il fondo del barile. Si stima che nel centro nord i miseri servizi esistenti verranno decurtati del 20% e nel centro sud del 50%, oltre a quando già ridotto nel 2011 con l'estinzione del Fondo per la Non Autosufficienza ecc. Non è sufficiente nemmeno il colpo d'ala del Ministro Sacconi, secondo il quale le riduzioni si ascriverebbero ad un aumento del Fondo Sanitario Nazionale:

- i dati che le Regioni denunciano sono di stasi del Fondo Sanitario Nazionale a fronte di un incremento della spesa;

- la riduzione dei posti letto ospedalieri a favore della rete dei servizi territoriali è un auspicio datato, di ormai 35 anni;
- i tagli orizzontali nei piani di rientro, di responsabilità governativa, premiano gli ospedali come evidenziato in Campania, Lazio e Sicilia;
- l'unica regione, il Veneto, che ha utilizzato risorse del FSN per le politiche sociali, oggi tampona poco con le risorse del FSN.

La speranza di poter rilanciare i Livelli Essenziali di Assistenza sociale con il decreto delegato sui costi standard del federalismo fiscale è naufragata con un documento sui LEP (Livelli Essenziali delle prestazioni) delle Regioni che è davvero irricevibile, sia per le affermazioni sull'ISEE, sia sull'esigibilità dei diritti sociali, sia per l'assenza di dialogo con le rappresentanze di ogni genere.

Sull'esigibilità bisogna sfidare l'idea che salda Tremonti a Sacconi e, a questo punto, anche ad Errani, per la quale i diritti sociali non sono esigibili. Va agita una campagna di ricorsi giuridici che produca lo stesso effetto di quello ottenuto per l'inclusione scolastica.

Con estrema franchezza, con la politica dei tagli si evoca un ritorno all'istituzionalizzazione ed alla segregazione. Di questa tendenza abbiamo già esempi da nord a sud del Paese.

Da più parti si evoca la possibilità di una manifestazione nazionale a fine aprile (per evitare coincidenze elettorali) con alleanze larghe, tra cui cooperative, movimenti, sindacati ecc. Esiste una certa caoticità nelle formazioni sociali su questo tema: il Forum del Terzo Settore appare appiattito sull'opportunità per Acli, Arci e Cdo di gestire la social card quali "enti caritatevoli", e sul 5 per mille, apparentemente l'unico collante del Forum stesso; la campagna I Diritti Alzano la Voce spaventata dal rischio flop della manifestazione; i comitati locali di Napoli, Roma, Genova ecc. che vorrebbero agire.

Non possiamo lasciare che un processo involutivo di ritorno all'istituto ci venga calato addosso senza fiatare. E non possiamo lasciare questo terreno alle cooperative sociali, le quali, per quanto più prossimi che altri, sono pur sempre dei service provider. Dobbiamo farci leader di uno schieramento ampio così come accaduto il 7 luglio 2010. dobbiamo quindi cogliere le provocazioni che giungono dal territorio, per convocare la manifestazione di fine aprile, con la strategia di schieramento largo che abbiamo praticato il 7 luglio. Facciamo uscire dall'impasse anche il terzo settore: ne guadagneranno anche loro.

È quindi indispensabile cogliere la nostra leadership e non lasciarla cadere. È un momento troppo importante per ciò che la nostra iniziativa ha prodotto nel Paese: la cultura dei diritti contrapposta a quella caritatevole. Abbiamo l'obbligo per le persone con disabilità e per i loro familiari di rafforzare il nostro tragitto. Lo abbiamo per tutte le minoranze che vivono nel nostro Paese: è una questione di libertà e democrazia. Come peraltro testimoniato dall'alleanza politica e progettuale che si è consolidata con Unar, Arcigay, Telefono Rosa, Acli Giovani ecc.

Ed allora è necessario affrontare il tema degli strumenti per l'agire, a partire dalla spesa di 37 mila euro per realizzare la manifestazione del 7 luglio (senza contare i costi di lavoro). Insomma, abbiamo bisogno di strumenti altri da progetti. È necessario rendere autonoma FISH dai progetti per attuare il nostro disegno di leadership costituendo un fondo di 70-80 mila euro. E quindi è necessario aggiornare la quota sociale da 150 euro a 550. Non spaventi questa somma: l'adesione a EDF è di 20.000 euro! Ma ciò non sarebbe sufficiente per raggiungere la quota stabilita: bisogna portare il contributo volontario della Legge 438/98 dall'1 al 5 per cento.

I progetti contribuiscono a tante altre attività. Ad esempio:

- a) agiscono il territorio come i seminari regionali in progetti come Report;
- b) mobilitano le associazioni nazionali per ingaggiare le proprie reti nella raccolta di informazioni sulla segregazione, sul trattamento inumano e sulla discriminazione delle persone con disabilità, al fine di realizzare il rapporto ombra sullo stato di attuazione dei diritti fondamentali delle persone con disabilità;
- c) agiscono le iniziative FISH, vedi randomicamente Superando.it, l'incontro dei nostri avvocati con i giuristi di Persona e Danno del prof. Paolo Cendon ecc.;
- d) in quota parte con attività dirette poiché i progetti FISH interpretano le politiche determinate dal Congresso e dal CDN come ad esempio il dossier "Raccontiamola giusta".

I progetti creano anche il clima culturale per combattere gli stereotipi ed affermare il diritto all'inclusione:

- a) il concorso "Le chiavi di scuola", giunto alla quarta edizione tenuta qui a Cagliari grazie ad un encomiabile lavoro dei sardi ai quali va il nostro plauso per la capacità politica e di segreteria organizzativa;
- b) il concorso "Sapete come mi trattano?", che ha celebrato la sua prima edizione, ed è in attesa di contributi e sponsorizzazioni per la seconda edizione;
- c) l'ultimo concorso ha generato un progetto di produzione cinematografica parzialmente sostenuto dal Dipartimento per le Pari Opportunità;
- d) Lab giovani con il suo intento di generare pratiche inclusive dei giovani con disabilità.

Lo strumento operativo è la società consortile E.Net la quale è il frutto dell'unione delle migliori capacità operative di UILDM, AISM, ANFFAS, DPI e Ledha. Con l'aggiunta di qualche elemento romano della cooperativa che ho l'onere di presiedere. Molti più hanno contribuito a realizzare le attività politico-progettuali della FISH, ma le organizzazioni di cui sopra hanno contribuito economicamente, attraverso il cofinanziamento delle attività oppure ricevendo i pagamenti dopo anni, effetto perverso delle modalità rendicontative, di fatto pagando di loro tasca gli interessi maturati.

Siamo chiamati oggi e domani a esprimerci sulla validità delle scelte intraprese, siamo chiamati a scegliere la rappresentatività di coloro che hanno saputo e sapranno interpretare questa nuova linea culturale e politica della Federazione.

Nell'anno che celebra l'Unità d'Italia, il nostro impegno è nella società civile che ogni giorno testimonia le ragioni di una cultura fuori dallo stereotipo qualunquista e menefreghista al quale fin troppo spesso gli italiani si abbandonano. Noi siamo l'altra parte dell'Italia, quella che col suo impegno quotidianamente celebra l'"I care" di Don Milani, laici o credenti, di qualunque appartenenza politica e provenienza geografica e sociale.

Siamo sicuri che Don Milani avrebbe apprezzato il nostro motto: nulla su di noi senza di noi!