

Mozione Generale del Congresso Ordinario della FISH

Quadriennio 2022-2026

Assistiamo quotidianamente ad una situazione di delicato cambiamento. Ci attendono scenari e contesti da analizzare, proposte da monitorare, nuove relazioni e rinnovate interlocuzioni da gestire e consolidare. Ci aspettano nuove sfide per le quali è necessario attrezzarci, capire se la strumentazione e il linguaggio che abbiamo fin qui usato siano ancora validi ed efficaci.

Nell'immediato trovano una rinnovata consistenza varie sfide politiche che ci impongono di affinare e rendere più efficace anche il nostro dibattito interno, evitando errori, incertezze e frammentazioni che non sono mancate nel nostro recente passato.

Ma veniamo ai temi, che seppur esposti non per ordine di priorità, dovranno vederci uniti nel prossimo quadriennio. **Diritti, trasparenza, mainstreaming, giovani.**

Queste le principali parole chiave con cui ha agito in questi anni la FISH e in base alle quali intende muoversi anche nel futuro a breve e media scadenza, rispetto alle tante sfide ancora da vincere, nel campo della scuola, del lavoro, della lotta alla segregazione, dei caregiver, delle donne con disabilità e in numerosi altri settori.

Diritti umani di tutte le persone con disabilità e delle loro famiglie, sui quali la Federazione non dovrà negoziare mai con nessuno.

Trasparenza, con la quale la FISH dovrà proseguire per dare corpo all'avviata nuova fase di sviluppo che, a partire dalla redazione del primo bilancio sociale, possa continuare a rendere chiare e accessibili a tutti e tutte le azioni ed il loro impatto.

Mainstreaming, da intendersi come inserimento dei temi riguardanti la disabilità in ogni politica e prassi, nazionale e locale, garantendo alle organizzazioni di persone con disabilità e dei loro familiari, di poter partecipare agli organismi che possono proporre azioni al Governo e di essere ascoltati in modo consultivo dalle autorità di Governo prima che esse procedano ad attuare misure di intervento che potrebbero generare una violazione dei loro diritti, affinché essi non vengano trattati in una sorta di "nicchia sociale".

Giovani, per valorizzare le tematiche che li riguardano e la loro possibilità di partecipare, siano essi con o senza disabilità, alla società in cui vivono in una logica di necessaria

prosecuzione di quanto trasmesso dagli storici leader associativi per dare nuova linfa a un impegno, ormai quasi trentennale, che tanto ha contribuito a diffondere una nuova concezione della disabilità nel nostro Paese.

Sono tutte tematiche centrali per le condizioni di vita delle persone con disabilità e per i loro diritti.

Impegno, questo, che reca attualmente la firma del Presidente della Repubblica, investe il Governo, molti Ministeri, le istituzioni regionali e locali, alcune rilevanti amministrazioni centrali. Non esitiamo quindi ad affermare che, per l'origine e la storia di questo atto, per le istanze che esso reca, per indicazioni operative spesso molto serrate, il "**Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità**", di cui è in fase di elaborazione la terza versione, sia e debba essere una nostra priorità politica ed operativa, per essere incalzanti e propositivi.

Non seguire questa strada significherebbe delegittimare il lavoro precedente, perdere di credibilità nei confronti del movimento, perdere di mordente nelle azioni sostenibili e credibili nei confronti delle istituzioni tutte.

Ci dovremo poi impegnare per chiedere **nuovi criteri e modalità di accertamento e riconoscimento della condizione di disabilità**, come chiaramente esposto nello stesso articolo 1 della Legge Delega in materia di disabilità.

È un tema che si intreccia saldamente sia con i principi che con il linguaggio della Convenzione ONU, sia con la necessità di sviluppare servizi e sostegni inclusivi, basati sulla progettazione personalizzata che possa mettere al centro la persona ed il suo diritto ad una vita indipendente. Se positivo è stato assistere negli ultimi anni ad un progressivo avvicinamento alle proposte della Federazione, la strada per strutturare operativamente modelli e professionalità comporta una decisione politica che dovrà essere alimentata e stimolata in tutte le sedi.

In parallelo e quasi conseguentemente, la necessità di insistere per un aumento equo delle pensioni di invalidità, ferme da anni a un livello a dir poco inaccettabili, specie pensando alle attuali difficoltà economiche che coinvolgono le famiglie del nostro Paese e tanto più quelle con disabilità, in una ottica di necessaria e generale revisione dell'intero sistema pensionistico.

Un altro tema determinante è quello relativo alla **non autosufficienza**. Costruire infatti un Piano per la Non Autosufficienza, come previsto dalla Convenzione ONU soprattutto per quelle persone con disabilità con necessità di sostegno intensivo, è un'ineludibile questione di scenario futuro.

Seppur sia una sfida antica, è certamente necessario rafforzare l'impegno associativo per

identificare e razionalizzare le risorse necessarie ed individuare i metodi, gli strumenti, i modelli, le procedure di monitoraggio, che possano garantire risposte omogenee e strutturali su tutto il territorio nazionale a milioni di persone e famiglie, in una logica di servizi inclusivi.

A tal proposito, un'annotazione che suscita non poche preoccupazioni è quella relativa alla sorte e alla reale applicazione dei **LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)**, sulla quale molto la nostra Federazione si è già spesa. È quasi superfluo ricordare la puntuale e per certi versi enciclopedica relazione presentata dalla FISH alla Commissione Parlamentare, quando il Decreto sulle Non Autosufficienze era in via di approvazione. Un documento frutto di una partecipazione unitaria che poneva in evidenza le contraddizioni di quell'atto e ne chiedeva una profonda revisione, considerandolo irricevibile e molto lontano dagli stessi linguaggi della Convenzione ONU. In seguito vi sono stati alcuni tentativi di adeguamento semantico, giustapposti, però, in un testo che rimane fundamentalmente incoerente. Largamente ignorate, inoltre, sono state le considerazioni espresse dalla FISH, relative all'assistenza sociosanitaria domiciliare e semiresidenziale. A questo si aggiunga ancora che il parere espresso in Commissione ha reiterato l'esclusione del movimento delle persone con disabilità dal monitoraggio e dall'aggiornamento successivo dei LEA, un vulnus grave che va certamente sanato.

Conseguentemente i LEA continuano ad essere tuttora un elemento di contrasto e contrattazione fra il Ministero della Salute e le Regioni e un elemento appare incontrovertibile: i Livelli Essenziali di Assistenza sono tutt'altro che applicati nella loro interezza e con l'uniformità che, per definizione, dovrebbe sussistere. Trattandosi dunque di un diritto fondamentale, come quello alla salute, con tutto ciò che questo comporta in termini di cura, di diagnosi, di abilitazione e riabilitazione, è quanto mai necessario riprendere con determinazione un'azione di pressione e denuncia, affinché non venga ulteriormente dilazionato ciò che già riteniamo in larga misura insufficiente.

A ciò si aggiunga la stretta necessità di migliorare ed emendare tutto ciò che sarà possibile. Ad esempio, un modello a cui riferirsi può certamente concernere il lavoro di inserimento nei LEA del tema dell'autismo, un paradigma al quale guardare con attenzione.

Un'attenzione particolare meritano inoltre gli **ausili e i dispositivi sanitari monouso**: appare realmente come una follia che ancora oggi essi vengano considerati come una forma di compensazione della menomazione, e non già come un presidio di prevenzione, di diritto alla salute, di supporto alla mobilità e all'inclusione. Senza contare che ancora troppo spesso viene ignorata la libertà di scelta delle persone su ciò che ricade direttamente sulla qualità delle loro esistenze.

Su questo la FISH, appoggiando e facendo proprie le istanze delle organizzazioni federate,

intende riprendere il confronto e la protesta, rilanciando la richiesta di istituire, a tutela della qualità dei prodotti e della trasparenza delle procedure, uno specifico osservatorio sulle gare d'appalto del settore. La FISH inoltre si impegna per la garanzia della continuità terapeutica delle patologie croniche invalidanti.

Tra i diritti delle persone con disabilità che hanno sempre visto la FISH in prima linea e sul quale occorre insistere, vi è segnatamente quello del **diritto allo studio**, che vede oggi la Federazione fortemente impegnata per favorire il passaggio da un approccio quantitativo a un approccio qualitativo dell'inclusione riguardante gli alunni, le alunne, gli studenti e le studentesse con disabilità.

In altre parole, ed è ciò che affermiamo da anni, l'inclusione non consiste solo nel numero più o meno ampio di docenti per il sostegno, molti dei quali, oltretutto, privi di specializzazione. Proprio l'illegittima delega dei progetti inclusivi ai soli docenti per il sostegno è una delle ragioni, unite alla mancanza di continuità didattica, che rischia di fare irrimediabilmente "sbandare" la frequenza degli alunni e delle alunne con disabilità.

Intendiamo quindi ribadire la richiesta di creare un'apposita classe di concorso per i docenti di sostegno, in linea con la Proposta di Legge da noi presentata alla fine del 2021, in modo da rendere tale professione una scelta seria, come avviene per tutti gli altri insegnamenti.

Ma non solo: chiederemo il rispetto da parte degli Enti Locali, senza indugi né rinvii, dei fondamentali assistenti all'autonomia e alla comunicazione, oltreché degli altri servizi necessari, come quello del trasporto scolastico. E ancora, la distribuzione a scuola dei farmaci necessari per alcune patologie.

E infine, incalzeremo il Governo per far sì che la nomina delle docenze venga attuata nella primavera precedente al successivo anno scolastico.

E dopo gli studi c'è naturalmente il **lavoro**, con un'attenzione maggiore verso chi oggi in questo ambito subisce le maggiori discriminazioni, ossia le persone con disabilità intellettive e le donne con disabilità. I dati in tal senso sono impietosi.

Attendiamo anche gli effetti di una complessiva riforma dei servizi per l'impiego, l'attivazione dei disability manager, previsti formalmente per parte del pubblico impiego, ma solo ventilati per tutti gli altri comparti. E attendiamo anche di monitorare, e se del caso chiedere emendamenti, le nuove disposizioni che dovrebbero favorire le assunzioni e il collocamento mirato, anche vigilando e intervenendo sulle mancate coperture.

Il rinnovato Osservatorio sarà uno dei luoghi in cui confrontarci con altre organizzazioni, con le istituzioni e con le forze sindacali, senza rinunciare alla nostra autonomia nelle iniziative politiche che riterremo utili o improcrastinabili.

C'è poi una forte istanza che investe tutte le persone con disabilità, anche quelle solo

parzialmente in grado di autodeterminarsi, ed è quella che riguarda la **vita indipendente** e il diritto a vivere nella società, costruendo il proprio progetto di vita, ottenendo i supporti adeguati a vivere e abitare in autonomia, per contare su sostegni personalizzati e autodeterminati.

È un'istanza molto vicina alle sfide lanciate anche nel quadro di una rivisitazione della normativa sul Dopo di Noi, in cui vogliamo vedere la volontà di costruire sin dal Durante Noi un futuro dignitoso e sostenibile e su cui dobbiamo mantenere un'elevata vigilanza rispetto alle modalità applicative attuate dai diversi enti regionali.

Le risorse per la vita indipendente, infatti, sono tutt'altro che strutturali. Purtroppo siamo ancora all'incertezza di uno sperimentalismo su cui le persone non possono rischiare di adottare scelte e programmi di vita consolidati. E non c'è solo una lacuna, grave, di disponibilità economica, ma anche di gravissime disparità territoriali, di modelli organizzativi non condivisi, di una generale negazione di sostenibilità dei contributi che impedisce alle persone di muoversi liberamente nel Paese, di vincoli amministrativi troppo spesso inutili e vessatori.

Il Programma d'Azione Biennale si è ampiamente espresso anche su questi aspetti: sarebbe già un primo traguardo vederlo realizzare, ed è un altro obiettivo di impegno politico.

E' necessario stimolare un ampio confronto all'interno della base associativa aperto agli interlocutori del terzo settore e più in generale al contesto del sociale, sulla prospettiva di una evoluzione volta al superamento delle attuali risposte sociali alla vita adulta delle persone con disabilità ancora improntate, in larga parte, all'assistenza.

Al centro delle nostre attività, in ogni caso, dev'esserci sempre una consapevolezza che dovremo via via diffondere nella società tutta, ovvero il fatto che la disabilità è uno dei primi fattori determinanti di povertà e impoverimento, in una sorta di circolo vizioso tra causa ed effetto: la disabilità, infatti, ha sin troppo spesso dei costi non tenuti in considerazione, né quindi minimamente compensati.

Gli ultimi Governi hanno tentato, anche su richiamo dell'Unione Europea, di intervenire per ridurre in termini generali la povertà o per **contrastare il rischio di impoverimento**, ma sulla disabilità gli interventi sono stati estremamente esigui. Proprio la mancanza di consapevolezza sui costi aggiunti della disabilità riteniamo sia la causa del fatto che il legislatore finisca per assorbire altri interventi assistenziali a misure che contrastino di fatto la povertà. Avendo però di fronte le condizioni reali del Paese e delle persone che afferiscono al nostro movimento, partendo da queste consapevolezze, dobbiamo far sentire la nostra voce in modo chiaro, propositivo e fortemente determinato.

C'è quindi un tema che negli ultimi anni, per varie ragioni, è rimasto probabilmente un po' ai margini della nostra azione ed è quello dell'**accessibilità**, elemento essenziale per

garantire i diritti umani delle persone con disabilità. Ma non pensiamo solo all'abbattimento delle barriere architettoniche, giacché sarebbe un'autolimitazione decisamente superata. Guardiamo invece all'accessibilità nella sua accezione più ampia, ossia agli edifici e allo spazio costruito, ma anche ai servizi, all'informazione, alla cultura, ai servizi di emergenza e soccorso, ai trasporti, al commercio, alle nuove tecnologie, in una logica di "progettazione universale" sin dalle fondamenta di ogni realizzazione ("Universal Design").

Un altro aspetto su cui abbiamo lavorato molto in questi anni, per dare ad esso piena evidenza, è quello riguardante le **donne con disabilità**, spesso vittime di una discriminazione multipla in moltissimi ambiti della quotidianità e della convivenza civile. A tal proposito ricordo che nell'agosto del 2016 il Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, nelle sue Osservazioni conclusive al primo Rapporto sull'implementazione della Convenzione ONU in Italia, ha espresso la propria preoccupazione rispetto al fatto che nel nostro Paese non sia garantita una piena e sistematica inclusione delle donne con disabilità. E ciò in riferimento sia alle iniziative per la parità di genere, che a quelle riguardanti la condizione di disabilità. Già sei anni fa, dunque, il Comitato raccomandava che la prospettiva di genere fosse integrata nelle politiche per la disabilità e che la condizione di disabilità fosse a propria volta inclusa nelle politiche di genere, tutto ciò sempre in consultazione stretta con le stesse donne e le ragazze con disabilità, e con le loro organizzazioni rappresentative.

Altra questione per noi centrale è la **segregazione**, perché vivere liberi, scegliere dove, come e con chi vivere è un diritto umano che non possiamo mai porre ai margini del nostro essere nel confronto politico. Ci siamo invece resi conto di quanto questo tema venga in genere ritenuto sì grave, ma anche, tutto sommato, residuale. Così proprio non è. Ancora oggi, infatti, solo per fare un esempio illuminante, non abbiamo indicazioni e criteri chiari sull'accreditamento delle strutture residenziali. Gran parte delle risposte, inoltre, anche a situazioni non complesse di disabilità, sono le "residenze protette".

Ricordo qui una nostra mozione congressuale, che ritengo ancora pienamente valida e che ci impone di attivare qualsiasi iniziativa utile a contribuire alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità e ad impedire qualsiasi nuova forma di segregazione. Quanto appena detto sull'istituzionalizzazione e la segregazione vale ancor più se si parla di disabilità intellettive rare e del neurosviluppo ad alta complessità, che se possibile, risultano maggiormente esposte a rischi del genere.

Intendiamo dunque garantire il nostro massimo impegno, da una parte per combattere ogni stigma e pregiudizio ancora presenti nei confronti di tali persone, che hanno il pieno diritto di rappresentare le proprie istanze di autonomia e vita indipendente, dall'altra parte per far sì che le attuali strutture istituzionali vengano riconvertite in chiave inclusiva, rendendo

possibile superare qualunque situazione istituzionalizzante o segregante che sia presente in ogni contesto, promuovendo ad esempio soluzioni dell'abitare possibile, rivolte proprio a persone con disabilità altamente complesse.

E da ultimo, ma non certo meno importante, il tema dei **caregiver familiari** delle persone con disabilità, figure sulle quali da anni la FISH centra il proprio impegno, per far sì che ne vengano riconosciuti il ruolo e le necessità, in sostanza i loro diritti fondamentali.

Com'è noto, un Disegno di Legge sullo status giuridico dei caregiver, sulle tutele e gli aiuti da riservare ad essi era già stato presentato in Parlamento, ma la discussione si era poi arrestata al Senato e quindi l'iter legislativo è del tutto fermo.

Intendiamo dunque lavorare a fondo per sbloccare la situazione, perché non può più essere messo in discussione il ruolo essenziale di coloro che assistono le persone con disabilità nella realizzazione dei diritti di queste ultime.

Si pone poi la questione dei giovani caregiver, un fenomeno ancora sottostimato e sottovalutato. Quando in una famiglia un componente è una persona con disabilità, fragile o non autosufficiente gli impatti del prendersi cura ricadono, come ben sappiamo, su tutti i membri, inclusi i più giovani. Per questo motivo è importante che l'attenzione dei servizi non sia solo sulla persona che necessita assistenza e sul suo caregiver principale, ma che vengano presi in considerazione i bisogni di tutti i componenti del nucleo, con particolare attenzione ai bambini e agli adolescenti caregiver. Diventa pertanto indispensabile un approccio basato sul nucleo familiare a supporto dei giovani caregiver, i quali sacrificano tempo, energie, equilibrio e benessere alla famiglia, e rischiano di pagare un prezzo altissimo in termini di salute e realizzazione personale.

In altre parole, lo Stato italiano deve riconoscere e tutelare i caregiver, se vuole davvero garantire i diritti di coloro che da essi dipendono e quindi implementare realmente la Convenzione ONU.

I nuovi organi della Federazione saranno chiamati verosimilmente a rendere operativo il cosiddetto "**Contratto di Governo**" di cui hanno parlato ampiamente in queste settimane gli organi d'informazione.

Quel Contratto, in sostanza, altro non è che un programma di Governo, in certe parti chiaro e puntuale, in altre più incerto e limitato ad enunciazioni di principio. In esso vi è un capitolo specifico che riguarda la disabilità, che ovviamente è già stato oggetto delle nostre prime riflessioni e di altrettanti approfondimenti, senza tuttavia giungere ad una perentoria sintesi o un altrettanto fermo giudizio.

Certo, pur nutrendo più di qualche riserva sui linguaggi e sugli accenti adottati, è positivo che si parli di disabilità, lo avevamo del resto già sottolineato rispetto agli stessi programmi pre-elettorali di tutte le forze politiche presentatesi alle votazioni del 25 settembre. Ora, fra

ciò che maggiormente ha attirato l'attenzione e il dibattito, vi è forse quello della costituzione di uno specifico Ministero delle Disabilità.

Qui la riflessione va divisa in due parti distinte e separate. Se il tema posto è esclusivamente il superamento della frammentazione delle politiche per la disabilità, con la costituzione di una cabina di regia che renda organiche le politiche per la disabilità, esso deve essere colto e sviscerato. È una criticità che segnaliamo da tempo. Ma per centrare questo obiettivo è davvero necessario un Ministero? Non vi è il rischio di marginalizzare o confinare la disabilità in un ambito ristretto, anziché promuoverne la prospettiva e la consapevolezza ad ogni livello istituzionale?

Ancora, in quel contratto vediamo alcune lacune di conoscenza su quanto sia accaduto in Italia negli ultimi anni, sia in termini positivi che negativi. E non si tratta solo del "semplice" mancato richiamo al Programma di Azione Biennale, ma anche dell'elusione dei contenuti che in quel Programma sono ribaditi e a cui la FISH tiene particolarmente.

Sul tema del lavoro, ad esempio, non si intravede il potenziamento delle politiche attive, dei Servizi per l'Impiego e si ritiene che il sistema di monitoraggio, confuso con il mero censimento delle mancate coperture, debba essere avviato di sana pianta, anziché attivato realmente, visto che è già previsto nel quadro della riforma dei servizi per l'impiego.

Crediamo pertanto che, con chi sarà chiamato ad attuare questo Contratto, dovremo giungere quanto prima ad un confronto, possibilmente costruttivo, con l'intento preliminare di chiarire tutti quegli equivoci ed errori che in quel testo sono palesemente presenti. E da quel punto, con la nostra consueta indipendenza, precisare quali sono le nostre proposte e, se del caso, controproposte.

Quello presente si propone come un Governo del cambiamento, ed è proprio sul cambiamento che la nostra Federazione dovrà lanciare la sua sfida. Un cambiamento che risiede proprio nell'empowerment delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni, il "Nulla su di Noi, senza di Noi". Al Governo chiederemo di assumerlo come pratica ordinaria, innanzitutto confermando e rilanciando il ruolo dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità. Sarà inoltre opportuno riattivare e strutturare il confronto con i Parlamentari, con i singoli e con i gruppi, in modo da qualificarne e supportarne proficuamente l'attività di proposta legislativa, ma anche di condividere l'analisi dei provvedimenti di origine governativa.

In realtà contiamo su un vero pulviscolo di contatti e relazioni, di richieste di supporto e di parere. Si tratta di strutturare queste relazioni, costituendo con i Parlamentari disponibili un **Intergruppo Parlamentare sulla Disabilità**.

L'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità, ricostituito da

un paio di mesi, ha riconosciuto quale responsabile del Comitato Tecnico-Scientifico Giampiero Griffo, presenza che è per la FISH orgoglio, stimolo e garanzia.

Se molte delle sfide sono già parte del bagaglio del nostro movimento, nuova appare la modalità di lavoro proposta, che punta a tesaurizzare le competenze di tutte le organizzazioni e a favorire una scrittura partecipata delle proposte.

Molti degli ambiti sono ovviamente gli stessi illustrati poco fa come tratti salienti della presenza FISH. Un motivo in più, questo, per partecipare con passione e convinzione ai lavori dell'Osservatorio, rinnovando l'impegno che ci ha visti trainanti protagonisti nel consesso precedente.

In quella sede, comunque, andrà ricercata una preliminare unità di azione e di intenti delle nostre diverse componenti, non già per costringere ciascuno ad adottare rigidamente prese di posizioni univoche, ma per valorizzare al massimo gli esiti dei nostri confronti interni e del lavoro dei nostri gruppi. Anche questa capacità, infatti, di presentarci come voce e presenza composita, ma comunque unitaria, restituisce maggiore forza e potere contrattuale alla nostra Federazione.

Resta fermo per altro un punto: l'azione della FISH non si esaurisce né si esaurirà nell'Osservatorio, ma dev'essere in grado di seguire e aggredire i tempi della politica, occupare spazi di interlocuzione in modo tempestivo, gestire priorità e istanze nei modi e nei momenti in cui se ne presenti l'occasione e la necessità.

C'è un passaggio da evidenziare chiaramente per un'organizzazione come la nostra le cui proposte nascono normalmente proprio da un'esperienza territoriale: è appunto il territorio, senza il quale l'azione e la presenza della FISH rischiano di essere aleatorie e vissute come "lontane".

Da tale considerazione sorge la riflessione sui servizi e sulla domanda di servizi. In tal senso, una strategia di condivisione sul tema della domanda è indispensabile. Alcune linee di azione sono state identificate: creare opportunità di trasferimento di competenze fra territori e fra ambiti diversi; creare comunità tecniche e scientifiche per consolidare le istanze politiche; creare comunità di pratica per rendere reali processi isolati o solo teorizzati; creare opportunità di crescita per le nuove generazioni su cui si basa la qualità della vita del futuro prossimo.

Il mondo dell'associazionismo della nostra rete sta vivendo una trasformazione delle azioni e competenze derivante dai riconoscimenti che la FISH ha conseguito. L'approccio è quello di coinvolgere non solo i gruppi dirigenti ma anche l'insieme degli iscritti ed esperti che si riconoscono nella FISH. Infatti ognuno degli iscritti a un'associazione può concorrere con la propria partecipazione a combattere stereotipi, ad informare chi non conosce i temi della

disabilità e a promuovere una migliore tutela dei propri ed altrui diritti.

Queste nuove responsabilità e impegni richiedono un sostegno nazionale nel campo della formazione e dell'aggiornamento che colga i temi legati alle agende politiche e tecniche, la conoscenza del dibattito internazionale ed europeo, le dimensioni della tutela e promozione dei diritti da coniugare a livello nazionale e regionale. Per questo è necessario definire un responsabile nazionale della formazione e aggiornamento, un piano annuale di formazione elaborato di concerto con le FISH regionali ed i nostri esperti.

In prospettiva dovremo pensare di organizzare un centro di formazione della FISH che possa valorizzare le nostre competenze anche all'esterno della nostra rete.

Ma c'è un altro filone tematico fondamentale per delineare il nuovo paradigma della disabilità e il necessario cambiamento: è quello della conoscenza, ovvero della raccolta sistematica di dati, informazioni e storie di vita. Solo raramente riusciamo oggi a muoverci in questo settore, in relazione agli **esiti reali delle politiche**, agli impatti sulle persone, sulle famiglie, sulle comunità. E tuttavia diventa poco credibile e autorevole la costruzione di idee, proposte e programmazione senza quella conoscenza.

Quella della carenza e dell'inadeguatezza del **sistema statistico**, di rilevazione, di monitoraggio è una questione centrale sia a livello nazionale che a livello regionale e locale. Occorre quindi restituire concretezza e sistematicità, anche metodologica, alle nostre azioni politiche e per questo può essere utile dotarsi di un vero e proprio Piano di Lavoro, che però dovrà essere effettivamente e puntualmente applicato, pena il rischio di fallimento, se dovesse restare "lettera morta". Deve pertanto essere un Piano frutto di una preliminare condivisione di tutte le nostre organizzazioni e dei loro organi statutari, perché nel momento in cui il dibattito nazionale propone un argomento centrale per la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, è necessario costruire presenze territoriali in parallelo.

Qui bisognerà mantenere la regia e la capacità di animazione e di guida del dibattito, garantendo anche sintesi che evitino il disorientamento. Al contempo ciò può e deve avvenire nel momento della massima condivisione in Giunta e in Consiglio Nazionale.

Un ultimo tema non certo marginale. Occorre prestare adeguata attenzione alla **Riforma del Terzo Settore** che non è semplicemente una norma di gestione tecnica. Essa, infatti, riguarda la natura stessa del nostro impegno individuale e collettivo, riguarda la capacità di "saper fare" all'interno di un quadro democratico, solidaristico e partecipativo, connotato dall'interesse generale.

Il "saper essere" è quindi la caratteristica che rende le nostre organizzazioni meritevoli del riconoscimento costituzionale della sussidiarietà, ovvero di essere portatori del bene pubblico al pari della Pubblica Amministrazione. In questo percorso la trasparenza è solo una logica conseguenza e quindi gli obblighi della norma vanno praticati come opportunità:

le prescrizioni sulla democrazia come la riscoperta di un valore da mettere in atto con più coraggio; il tesseramento annuale come iniziativa di campagna nella comunità di riferimento; il bilancio sociale come capacità di rileggersi e comunicare ai propri stakeholder. Questi ultimi esempi sono indicativi, di quali siano gli sforzi per rilanciare le nostre associazioni, che come tante altre del terzo settore, vivono una crisi di partecipazione, specie dei giovani, e rischiano un avvitamento attorno a poche persone, con una drammatica perdita di rappresentatività, dopo aver conquistato la scena principale del mondo della disabilità e dell'impegno civico.

La forma è sostanza, una scommessa ineludibile, ma per dare forza e futuro alla voce unitaria delle persone con disabilità, al "Nulla su di Noi senza di Noi", non basta "saper essere". Ovviamente dovremmo mettere in piedi una struttura tecnico-politica di accompagnamento delle nostre organizzazioni alle prescrizioni della norma, nell'ottica di collaborare al loro rilancio. Al contempo va costruito lo strumento FISH dell'autocontrollo, per ottemperare agli obblighi di certificare le nostre Associazioni e le loro sedi locali, anche questo nella prospettiva di accompagnare il nostro mondo nella direzione tracciata e non per una semplice verifica formalistica.

Questo elemento ci porta infine a soffermarci sulla valorizzazione della nostra **organizzazione interna**.

Se infatti la Fish e le organizzazioni aderenti si propongono di riaccorparsi per obiettivi strategici, il piano di azione triennale coniugandolo con proposte tattiche valutate dal Consiglio Nazionale per il loro conseguimento, la riagggregazione andrà fatta su tre obiettivi strategici:

1. piena cittadinanza delle persone con disabilità e dei loro familiari a partire dai diritti fondamentali;
2. semplificazione dell'accesso ai percorsi integrati fondati sulla presa in carico e sul progetto di vita individuale;
3. ricomposizione dei servizi prestati alle persone con disabilità e alle loro famiglie attorno al progetto di vita individualizzato.

Un piano strategico di tale ampiezza necessita di strumenti politico-organizzativi efficaci ed efficienti a partire dalla catena di trasmissione delle informazioni, della comunicazione e delle deliberazioni. Il luogo di elaborazione sarà sempre più negli osservatori e nei gruppi di lavoro, i think-tank della Federazione. La valutazione della validità tecnico-politica delle loro proposte è del Consiglio Nazionale, mentre la messa in opera è della Giunta Nazionale in un rapporto sinergico ed operativo con i collaboratori interni e le Fish territoriali.

Occorre pertanto animare e rendere propositivi i **Gruppi di Lavoro Tematici** responsabilizzando il ruolo dei coordinatori dei singoli gruppi e la loro relazione con la Giunta e con il Presidente. Non solo, evidentemente, per una questione di competenza, ma

anche di propensione all'animazione, alla proposta, al confronto. Il rischio, altrimenti, è di perdere mordente e tempestività in alcuni settori e di non esprimersi su di essi.

In altre parole, è necessario costruire una sorta di nostri "livelli essenziali" per parlare la stessa lingua e avere obiettivi comuni e congruenti tra la FISH nazionale e i territori. Dobbiamo cioè trovare una modalità consolidata per confrontarci al nostro interno, garantendo il massimo grado di partecipazione.

Compito della rinnovata Giunta Nazionale inoltre sarà restituire forza al gruppo di persone che collaborano professionalmente o a titolo gratuito, costruendo spazi comuni tecnico-progettuali di operatività tra i nostri tecnici e le molte associazioni aderenti che possano valorizzare ed ampliare le molteplici attività svolte: il Centro Studi Giuridici, gli approfondimenti normativi pubblicati su Handylex, la risposta ai quesiti che quotidianamente provengono dalle persone con disabilità e le loro famiglie, la capacità di analizzare e promuovere documenti politici e tecnici di supporto agli organi della Federazione per la loro attività politica, la comunicazione interna, la redazione del nostro quotidiano online superando.it, la progettazione di nuove idee di coinvolgimento attivo della nostra rete associativa sino ad arrivare alla trasparenza dell'amministrazione e dei sistemi di rendicontazione e verifica e all'organizzazione operativa delle attività.

Le attività dei nostri collaboratori interni sono infatti fondamentali per consentirci di prendere contatto con parlamentari di maggioranza e di opposizione, per presentare le proposte di legge sopra indicate, e per ottenerne la calendarizzazione, costruendo una idea solida ed affidabile della Federazione stessa.

Così come fondamentale è lo strumento del Centro Studi e di Handylex nel costruire competenze interne e condivise con le associazioni nazionali e le Federazioni territoriali sui temi della discriminazione, dei diritti e delle possibili violazioni di essi instaurando un percorso di collocazione della Fish come organizzazione di tutela in grado di sensibilizzare e proporre cambiamenti reali. Cambiamenti che potranno essere veicolati anche attraverso nuovi metodi di formazione interna ed esterna con la creazione di appositi strumenti, tecnologicamente avanzati di piattaforme digitali, di ampliamento delle conoscenze.

L'accompagnamento delle Fish regionali dovrà tendere verso il pieno funzionamento anche attraverso la costituzione di competenze e realizzazione di attività progettuali. All'interno di tale dinamica sarà necessario affrontare la costituzione di nuove aggregazioni associative e il necessario affiancamento nelle procedure di iscrizione al Runtis. In stretto raccordo con la Giunta Nazionale, dovrà essere infine strutturata la Casa delle Associazioni, non solo intesa come sede fisica e spazio vivibile, ma anche come progettazione in stretta relazione con le politiche e le strategie della Federazione, per accompagnarne le attività nazionali e territoriali anche attraverso percorsi formativi, ed elaborare e realizzare strategie di comunicazione a partire dall'esistente Superando.it anche per effettuare campagne di informazione e sensibilizzazione.

Sicuramente c'è il tema della comunicazione interna da riprendere e programmare, tenendo conto, però, che la direzione di essa non può essere solo "dall'alto al basso", ma anche e soprattutto "dal basso all'alto". Sicuramente si dovrà puntare all'informazione sulle attività, sulle iniziative politiche e sulle istanze della federazione evitando l'eccessivo ricorso all'autoreferenzialità, privilegiando invece l'informazione ai cittadini, agli opinion maker, alle testate giornalistiche.

Un'informazione che contenga elementi di approfondimento, ma che promuova anche quella che la Convenzione ONU definisce consapevolezza. In tal senso assume un'importanza centrale la nostra testata Superando.it, punto di riferimento non solo per la nostra rete, ma per l'intero movimento della disabilità, per le persone e per le famiglie anche come strumento di segnalazione e denuncia di azioni, atti, omissioni che possano incidere negativamente sui diritti umani delle persone con disabilità. Comunicazione che assume poi valore anche attraverso i comunicati stampa, con una azione costante di aggiornamento e resa di fruibilità del sito ufficiale di FISH, con la garanzia di una presenza costante nei principali social network. È uno spazio che la FISH dovrà riuscire anche a mettere a disposizione del mondo della disabilità, convinta che la partecipazione e il confronto debbano essere pienamente garantiti.

Se certamente quanto sin qui riportato non potrà definirsi esaustivo, riteniamo siano le principali attività e impegni che questa lista di candidati agli organi rappresentativi della Federazione, dovrà essere chiamata ad adempiere.

Concludiamo, sottolineando che la quantità di sollecitazioni e di lavoro futuro impongono un impegno ampio e condiviso da parte di tutti. Nella FISH le istanze di partecipazione impediscono deleghe troppo ampie e invocano, al contrario, una quotidiana assunzione di responsabilità, anche perché la strada da fare per rendere concretamente riconosciuti e realmente esigibili i nostri diritti è ancora tanta e, con ogni probabilità, tutta in salita.

La domanda quindi risiede nella capacità di essere generativi e attrattivi verso le nuove leve e le nuove istanze purché si ritrovino nel solco dei diritti e non dei miracoli.

Essere generativi è ciò che serve per stare al passo dei tempi: aprirsi, dialogare, costruire spazi per tutte e tutti senza timori reverenziali ma anche senza atteggiamenti di superiorità. Fish è uno spazio politico di cittadinanza attiva non la somma delle organizzazioni aderenti.

Tentiamo di riscoprirlo insieme.