

## CONFERENZA PROGRAMMATICA FISH 16-17 GIUGNO 2017 – ROMA Documento finale

### *Premessa*

La Giunta Nazionale della Federazione ha voluto indire una Conferenza Programmatica con il palese intento di riprendere le riflessioni strategiche del mondo associativo che agisce per la promozione e la garanzia dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari.

È un passaggio che segna l'inizio di un dinamico percorso verso Congresso del 2018 e incentiva, animandola, una discussione ampia fra le organizzazioni aderenti nazionali e le Federazioni Regionali.

Occorre infatti rinsaldare o rilanciare il patto associativo: il mandato che si sta concludendo si fonda su un nuovo Statuto che modifica i meccanismi della *governance* incardinando il confronto politico tra associazioni nel Consiglio Nazionale e nei Gruppi di lavoro di cui la Giunta rappresenta la sintesi finale nella rappresentanza e nell'attuazione delle politiche. Il Presidente assume così il compito di dare voce alle istanze e alle elaborazioni degli organi statutari.

Questi nuovi meccanismi devono essere interpretati e praticati ad ogni livello impegnando i nostri mondi associativi in una nuova sfida che non ha trovato ancora adeguata maturazione.

È necessario, quindi, rilanciare la partecipazione come elemento centrale dello sviluppo delle attività federative. Lo richiedono le nuove sollecitazioni a cui il nostro mondo è esposto ad iniziare da quella crescente interdipendenza internazionale che spesso ha più a che vedere con il dominio della finanza che con la pratica dei diritti umani e civili.

### *Il cambiamento*

Prendendo spunto dalla disamina della relazione iniziale del Presidente, parte integrante di questo documento, il nodo su cui si è dipanata la discussione nella Conferenza Programmatica è il cambiamento che produce l'approccio ai diritti umani e la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Oggettivamente registriamo, ad ogni livello, il timore di lasciare il conosciuto per nuovi lidi: le persone con disabilità, familiari, operatori, *policy* e *decision maker* e persino le nostre stesse associazioni di base, si riferiscono a principi e pratiche ancorati su normazione precedente.

Il cambiamento troppo spesso spaventa e, contestualmente, genera diffidenza e distanza tra coloro che propongono l'innovazione culturale, sociale e politica e coloro che non riescono ancora a intravedere il nuovo orizzonte.

Tra gli interventi c'è chi ha sottolineato che probabilmente il primo gruppo, e tra queste sicuramente c'è la Fish, sia troppo veloce rispetto ai tempi della politica, dell'amministrazione e della società.

Il dibattito però ha assunto un'altra direzione, riconoscendo che il cambiamento è necessario e si può e si deve attuare anzitutto attraverso la concretizzazione di nuova legislazione. Essa può essere forzata anche praticando azioni di denuncia e di ricorso in giudizio al fine di generare giurisprudenza valida al pari delle leggi approvate dal Parlamento.

A supporto esemplificativo è stata ipotizzata una *class action* nel caso in cui il prossimo anno scolastico dovesse iniziare come quello passato, con le lacune e le violazioni ben note in materia di sostegno e di assistenza. La novità dovrebbe essere quella di usare gli elementi giuridici messi a disposizione dalla CRPD, innescando, ad esempio, la denuncia della discriminazione basata sulla disabilità e il rifiuto all'accomodamento ragionevole, azione legale che evita un semplice riconoscimento monetarizzato della discriminazione.

Occorre anche saper cogliere le occasioni per definire i diritti ed i relativi trattamenti che riconoscano le differenti disabilità. Non si può, infatti, ritenere che siamo tutti uguali: differenti disabilità implicano diversi trattamenti e sostegni da cui deriva un accomodamento ragionevole che potremmo definire personalizzato. Ciò rischia di non essere sufficiente specie nel campo del trattamento di persone con disabilità che necessitano di maggiori e più intensi sostegni. Si pensi a talune limitazioni di natura intellettuale, relazionale e mentale, in ambito sanitario, socio-sanitario, educativo e occupazionale.

La letteratura scientifica è necessaria per definire e delineare il vero campo di intervento ed escludere le mistificazioni e le fascinazioni pseudoscientifiche. Molto insegna, in tal senso, il percorso intrapreso sull'autismo con l'elaborazione delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità.

### *Il vero divario*

Proprio la relazione del Presidente e le proficue provocazioni dei titoli delle singole sessioni di lavoro, hanno prodotto una discussione centrata sul tema dei sostegni e dei servizi. È apparso con chiarezza che il tema centrale è la "domanda", laddove – lo sappiamo – esiste un "mercato" dei servizi in cui domina l'offerta e non la domanda.

La domanda delle nostre associazioni sul territorio sovente non coincide con l'innovazione proposta dalla strategia dei diritti umani, mentre invece è incline e spesso contigua al settore sanitario poiché in esso si intravedono risorse. Ma così si permane in un ambito clinico adeguandosi a logiche, linguaggi, standard rigidi e definiti da altri,

senza personalizzazione e senza garanzia del diritto di scelta (infatti il medico è tenuto a informare non a condividere). E si corre conseguentemente il rischio di produrre ostacoli e barriere per le persone con disabilità e per i familiari, quando questi reclamano diritti fondati sul modello sociale e non su quello sanitarizzante.

Ribaltare questo assioma significa interpretare e praticare *l'empowerment* e *l'inclusione*, quindi richiedere *l'assunzione* di nuovi modelli, logiche, linguaggi, relazioni.

Ci vuole coraggio e impegno, ad esempio, ad ipotizzare e praticare *l'inclusione lavorativa* reale per una persona con autismo in un posto di lavoro, ma se non ci proviamo noi, chi mai lo farà?

In questa visione si schiude il tema di come raggiungiamo e coinvolgiamo chi non è all'interno del perimetro del nostro mondo: solo le politiche e i servizi inclusivi rendono libere le persone e solo raccogliendo quella sfida raggiungiamo tutti. Solo promuovendo, in tutti gli ambiti e in tutti i territori, questa logica basata sui diritti possiamo coinvolgere tutti ottenendo una ineludibile e solida condivisione anche da chi oggi può nutrire diffidenze.

Senza territorio non esistiamo, da qui sorge la riflessione sui servizi e sulla domanda di servizi. D'altro canto ciò che normalmente proponiamo nasce da un'esperienza territoriale.

Una strategia di condivisione sul tema della domanda è indispensabile. Sono state identificate le seguenti linee d'azione:

- creare opportunità di trasferimento di competenze fra territori e fra ambiti diversi;
- creare comunità tecniche e scientifiche per consolidare quelle che sono 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 nuovo paradigma***

Il fulcro non può che essere il passaggio da bisogno a diritto e contestualmente da diritti economici e sociali a quelli umani promuovendo gli SDG (*Sustainable Development Goals*, gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile), prima di tutto sostenendoli con *l'implementazione tecnico scientifica* ed in secondo luogo, recuperando, rafforzando e praticando il diritto soggettivo attraverso ricorsi giuridici a tappeto (si veda sopra).

Ma la leva è anche *l'abbandono della sanitarizzazione* che non può avvenire senza la crescita dei diritti sociali.

Congruentemente *l'iniziativa politica* è sui seguenti fronti:

- il FNA per la creazione del livello essenziale: nella relazione del Presidente era stato proposto il modello perseguito dal Governo per il contrasto alla povertà assoluta ossia una legge delega legata all'aumento di fondi, riconoscendo implicitamente che l'attuale stanziamento è ampiamente inadeguato. Occorre essere chiari: la delega comporterebbe anche mettere assieme la spesa esistente, ossia, ad esempio l'indennità di accompagnamento, la componente socio-assistenziale, quella socio-sanitaria, i permessi lavorativi, il "dopo di noi", i contributi per la vita indipendente.... Di questo dobbiamo essere pienamente consapevoli. Ripartire da qui significa ripartire dal lavoro dei Gruppi 1 e 2 dell'Osservatorio nazionale sulla disabilità (riconoscimento della disabilità, vita indipendente);
- lavoro e occupazione, ripensando allo snodo dell'obbligo, non per abolirlo ma per valutarne l'inadeguatezza financo numerica, e quindi per aggredire il tema delle politiche attive per il lavoro e dei servizi ad esse rivolti. Tra queste è centrale l'alternanza scuola-lavoro e tornano utili le esperienze che abbiamo costruito in alcuni territori e che vanno rilanciate su un piano nazionale;
- affrontare il tema della sanità in modo corretto: la cronicità oggi è in contrasto al concetto stesso di disabilità, l'appropriatezza delle prestazioni anche protesiche e farmacologiche e il monitoraggio dei Lea per addivenire anche a modifiche sui punti più critici;
- il *mainstreaming* anche sui temi del *welfare* prendendo in considerazione anche il secondo *welfare* (ad esempio l'Home Care Premium dell'Inps) e la mutualità integrativa.

L'altro tema emerso per delineare il nuovo paradigma e il cambiamento è nella conoscenza. Raramente però riusciamo ad ottenere un senso statistico degli esiti delle politiche. È impossibile però costruire idee, proposte e programmazione senza conoscenza. Quello della carenza e della inadeguatezza del sistema statistico e di rilevazione è un tema centrale sia a livello nazionale che per quello regionale e territoriale.

### ***Gli strumenti delle associazioni***

Occorre restituire concretezza e sistematicità anche metodologica alle nostre azioni politiche.

In tal senso può essere utile dotarsi di un vero e proprio Piano di Lavoro solo se questo viene poi effettivamente e puntualmente applicato. Se rimane "lettera morta" sarebbe un fallimento. Questo Piano deve pertanto essere il frutto di una preliminare condivisione di tutte le nostre organizzazioni e dei loro organi statutari.

Occorre anche che il sito Fish divenga uno spazio di dibattito e di scrittura partecipata con aree riservate ma soprattutto rilanciando fortemente i gruppi di lavoro per far vivere veramente il confronto sui temi generali ma anche su aspetti particolari.

Non solo, riprendendo alcune sottolineature, dovremmo anche ripensare ai gruppi di lavoro: il perimetro dei temi assunti appare troppo esteso. Garantire spazi di lavoro e condivisione per tutte e tutti, senza privilegi o primogeniture per nessuna realtà associativa, deve essere il nostro faro.

Occorre costruire presenze territoriali nel momento in cui il dibattito nazionale propone un argomento centrale nella vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. È necessario 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.

Sicuramente c'è il tema della comunicazione interna che deve essere ripresa e riprogrammata. In tal senso va tenuto conto che la direzione della comunicazione non può essere solo *top/down*, ma anche e soprattutto *bottom/up*. E con onestà va ammesso che attualmente i livelli centrali hanno scarsissima conoscenza di ciò che avviene nei territori.

C'è poi il tema delle risorse e delle collaborazioni. Bisogna restituire forza al gruppo di persone che collaborano professionalmente o a titolo gratuito costruendo l'Agenda Nazionale. Occorre anche riprendere la disponibilità di molte associazioni di condividere spazi tecnico progettuali tra i nostri tecnici e quelli delle organizzazioni aderenti. È questo lo spazio che lo statuto garantisce per l'Agenda che però deve essere costruito per competenza e non per appartenenza.

È necessario anche avere presente che a fronte della riduzione delle risorse dovremmo ridurre funzioni senza però perdere l'autonomia e l'autorevolezza garantita da Fish sin qui. Compito della Giunta da qui al Congresso è di costruire questa comunità di pratica dentro un quadro istituzionalizzato: l'Agenda Nazionale Fish. Compito della Giunta da qui al Congresso è anche operare per reperire risorse per recuperare le funzioni perse ed attivarne di nuove (si veda ad esempio l'iniziativa sulla L. 438/98).

In ultimo, il sorgere di nuove organizzazioni o gruppi che spesso nascono in contrapposizione con le nostre associazioni o della nostra Federazione. Non è una questione nuova. Scismi, frazionismi, deviazioni, ma anche nuove realtà esistono dagli albori della storia dei movimenti e della democrazia.



federazione italiana per il superamento  
dell'handicap

La domanda piuttosto risiede nella capacità di essere generativi e quindi 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.

*17 giugno 2017*