

## Congresso FISH Umbria ONLUS

San Gemini, 23 aprile 2010

### associazioni aderenti

A Cielo Aperto  
Acquasparta Città per Tutti  
Aladino  
Alto Chiascio Gubbio  
Armonia di qualità diverse  
A.F.A.D.  
Ass. Famiglie di Disabili  
A.F.H.C.O.  
Ass. Famiglie con Handicap  
Comprensorio Orvietano  
A.G.A.D.I.  
Ass. Genitori e Amici dei Disabili  
A.I.A.S. Spoleto  
Ass. Italiana Assistenza agli Spastici  
A.I.P.D. Perugia  
Ass. Italiana Persone Down  
A.I.S.M. Perugia  
Ass. Italiana Sclerosi Multipla  
A.I.S.M. Terni  
Ass. Italiana Sclerosi Multipla  
A.P.P.H.A.  
Ass. Pro Portatori di Handicap  
A.P.U.  
Ass. Paraplegici Umbri  
A.V.I. Umbria  
Ass. Vita Indipendente Umbria  
Comunità Capodarco Perugia  
Costruire per Abbattere  
Durante Noi Umbria  
LiberalMente  
Madre Coraggio  
S.O.S.  
Soccorso Opere Sociali  
Tuttingioco Libertas  
Un volo per Anna  
Vivere Insieme Magione

Aprè il Congresso Raffaele Goretti, in qualità di presidente regionale della FISH Umbria ONLUS, per un'introduzione del Congresso e per un resoconto dell'attività svolta nell'ultimo anno. Goretti afferma il buon rapporto che la Federazione è riuscita ad avere in questi 5 anni con il Forum del Terzo Settore e con le Organizzazioni Sindacali.

Espone il problema del Fondo Regionale sulla Non Autosufficienza e del grave taglio dei fondi disponibili. Precisa che la Regione compie una deliberata sostituzione del concetto di «non autosufficienza» con quello dell'anzianità, destinando, quindi, gran parte dei fondi alla copertura delle rete delle Residenze Sanitarie Assistenziali. Questa situazione di errata distribuzione delle risorse aggrava la situazione economica dei fondi, come appunto il FRNA, che dovrebbero essere aggiuntivi al Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e che, invece, coprono appena i livelli essenziali di assistenza.

Goretti, inoltre, elogia il Piano Sociale Regionale nella parte in cui introduce la Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità.

Accenna alla Regge Regionale n. 26/2009 che riforma gli assetti territoriali regionali [la legge è scaricabile nell'Archivio legislativo del [www.cpaonline.it](http://www.cpaonline.it)]. Precisa che lo sforzo futuro della FISH Umbria ONLUS dovrà essere quello di diventare un referente serio e autorevole capace di partecipare ai tavoli delle politiche regionali. Per far questo, aggiunge, è necessaria una responsabilizzazione delle Associazioni federate.

Ricorda all'Assemblea che il 16 maggio si terrà la Marcia per la Pace Perugia-Assisi in cui saranno centrali i temi riguardanti i Diritti Umani e, quindi, anche la Convenzione ONU di cui sopra.

Nomina Andrea Tonucci presidente dell'Assemblea e Annarita Angelini segretario.

Prende la parola Andrea Tonucci (presidente dell'Associazione Vita Indipendente Umbria - AVI Umbria ONLUS) e, in qualità di presidente dell'Assemblea, precisa l'oggetto del Congresso: rinnovo del Consiglio Direttivo e individuazione dei temi e delle priorità che dovranno ispirare il nuovo consiglio.

Ricorda che la FISH Umbria ONLUS è la più grande Federazione di Associazioni che rappresentano e tutelano le persone con disabilità e le loro famiglie presente in Umbria e che, quindi, diventa essenziale creare alleanze costruttive e un forte confronto interno alla FISH Umbria ONLUS stessa.

Afferma che è necessario un salto di qualità a livello organizzativo, che permetta alla FISH di dotarsi di quella capacità necessaria per mettersi in rete e di compiere proposte stringenti.

Si procede alla verifica dei poteri dei rappresentanti (o dei delegati) con diritto di voto. Vengono nominati alla verifica dei poteri: Gentian Marku, Annarita Angelini; Francesca Bondi e Silvia Camillucci.

#### associazioni aderenti

A Cielo Aperto

Acquasparta Città per Tutti

Aladino

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità diverse

A.F.A.D.

Ass. Famiglie di Disabili

A.F.H.C.O.

Ass. Famiglie con Handicap  
Comprensorio Orvietano

A.G.A.D.I.

Ass. Genitori e Amici dei Disabili

A.I.A.S. Spoleto

Ass. Italiana Assistenza agli Spastici

A.I.P.D. Perugia

Ass. Italiana Persone Down

A.I.S.M. Perugia

Ass. Italiana Sclerosi Multipla

A.I.S.M. Terni

Ass. Italiana Sclerosi Multipla

A.P.P.H.A.

Ass. Pro Portatori di Handicap

A.P.U.

Ass. Paraplegici Umbri

A.V.I. Umbria

Ass. Vita Indipendente Umbria

Comunità Capodarco Perugia

Costruire per Abbattere

Durante Noi Umbria

LiberalMente

Madre Coraggio

S.O.S.

Soccorso Opere Sociali

Tuttingioco Libertas

Un volo per Anna

Vivere Insieme Magione

Tonucci approfitta del momento di pausa per chiedere alle Associazioni di fornire i propri dati aggiornati.

Dal momento che la relazione del presidente Goretti si è già tenuta nel discorso di apertura, si procede con la lettura del bilancio preventivo.

Prende la parola Annarita Angelini (tesoriere della FISH Umbria ONLUS) che procede ad una rapida analisi della rendicontazione 2009 in cui evidenzia:

- entrate: sono costituite dai contributi associativi e dalla liquidazione del Progetto «Vita Sperimentata. Una casa per la vita indipendente».
- uscite: sono costituite dai contributi associativi versati dalla FISH Umbria ONLUS alla FISH nazionale, spese di gestione, anticipazioni agli associati e l'evento del 3 dicembre.

Conclude che, attualmente, in cassa sono presenti Euro 23,00, mentre in banca circa Euro 3.500,00.

Goretti commenta il bilancio, affermando che, pur non essendoci stati investimenti, il bilancio è positivo. Aggiunge che, per l'anno futuro, sarà necessario un maggior investimento nella formazione dei quadri dirigenti le Associazioni.

Tonucci, in qualità di presidente dell'assemblea, propone di procedere ad dibattito per temi. Egli stesso propone due linee di condotta:

1. Il modello organizzativo della FISH (le relazioni interne ed esterne);
2. I contenuti:

- La formulazione del Progetto Individuale come via prioritaria per la presa in carico delle persone con disabilità, con conseguente sviluppo territoriale di progetti per la Vita Indipendente e per il Durante e Dopo di noi.
- Per quanto riguarda il diritto all'accessibilità e alla mobilità, il PEBA (Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche) e il PISU (Piano Integrato per lo Spazio Urbano) dovranno diventare vincolanti per le Amministrazioni locali per i finanziamenti
- Per il diritto allo studio, diventa necessaria la formulazione di un accordo di programma per garantire l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità (così come previsto dalla normativa).

Tonucci, prima di lasciare parlare i rappresentanti delle associazioni che hanno intenzione di aggiungere contenuti a quelli già proposti, precisa che la prospettiva che dovrà essere adottata dovrà essere quella fondata sui diritti umani e sul modello bio-psico-sociale, mediante l'ICF.

Prendono la parola le Associazioni:

Franco Isidori (Associazione Costruire per Abbattere) precisa come sia necessaria la semplificazione delle procedure per gli accertamenti sanitari.

Francesca Bondì (Comunità di Capodarco di Perugia) punta l'attenzione sul diritto al lavoro delle persone con disabilità nella nostra regione. Rivendica una maggiore visibilità del diritto all'inclusione lavorativa tra i temi politici presentati. A livello nazionale, invece, rivendica la definizione dei LIVEAS (Livelli Essenziali delle prestazioni sociali).

**associazioni aderenti**

A Cielo Aperto

Acquasparta Città per Tutti

Aladino

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità diverse

A.F.A.D.

Ass. Famiglie di Disabili

A.F.H.C.O.

Ass. Famiglie con Handicap  
Comprensorio Orvietano

A.G.A.D.I.

Ass. Genitori e Amici dei Disabili

A.I.A.S. Spoleto

Ass. Italiana Assistenza agli Spastici

A.I.P.D. Perugia

Ass. Italiana Persone Down

A.I.S.M. Perugia

Ass. Italiana Sclerosi Multipla

A.I.S.M. Terni

Ass. Italiana Sclerosi Multipla

A.P.P.H.A.

Ass. Pro Portatori di Handicap

A.P.U.

Ass. Paraplegici Umbri

A.V.I. Umbria

Ass. Vita Indipendente Umbria

Comunità Capodarco Perugia

Costruire per Abbattere

Durante Noi Umbria

LiberalMente

Madre Coraggio

S.O.S.

Soccorso Opere Sociali

Tuttingioco Libertas

Un volo per Anna

Vivere Insieme Magione

Anna Maria di Franco (Associazione Acquasparta per Tutti) richiama l'attenzione sulle persone con disabilità che limitano gravemente le attività quotidiane e la partecipazioni ai contesti di vita.

Silvia Camillucci (Soccorso Opere Sociali - SOS) propone l'osservatorio per le emergenze e l'accesso di strumenti per la crescita culturale delle persone con disabilità.

Mauro Belligi (Associazione Italiana Sclerosi Multipla - AISM di Perugia) tocca il tema della solitudine delle persone con disabilità e della necessità di percorsi per l'inclusione sociale.

Martina Francescani (Associazione Italiana Sclerosi Multipla - AISM di Terni) affronta il tema del Progetto Individuale e della vita indipendente al fine di offrire un supporto all'autonomia delle persone con disabilità.

Maria Luisa Meacci (Durante Noi Umbria) ha affrontato il tema dell'integrazione scolastica.

Guido Botondi (Associazioni Famiglie Disabili - AFAD di Terni) precisa che condivide i temi in oggetto, ma che vorrebbe affrontare il dibattito politico in merito alle modalità di interazione tra la FISH Umbria ONLUS e le istituzioni, al fine di conoscere la tipologia di interfaccia che è necessario adottare (in termini di finalità e procedure) per una politica realmente inclusiva. Affronta anche il tema della valutazione della disabilità da parte delle Unità di Valutazione Multidisciplinari. Infine, ritiene essere necessaria una mezza giornata di approfondimento sui temi riguardanti il PRINA e il nuovo assetto organizzativo della Regione.

La referente dell'Associazione Madre Coraggio elogia il lavoro compiuto nella provincia di Terni e richiede di poter spostare l'impegno e l'attenzione anche sul territorio perugino.

Pavilio Pannacci (Associazione Genitori e Amici dei Disabili - AGADI) denuncia la disuguaglianza di trattamento delle persone con disabilità sulla base della propria città di residenza, precisando l'elevato costo di un'eventuale extra-territorialità delle cure e degli interventi. Propone, quindi, un'analisi sui criteri e sulle regole di accesso omogenei in tutto il territorio regionale.

Giancarlo Colasanti (Unione Nazionale Mutilati e Invalidi sul Lavoro - UNMIL, Associazione neo-iscritta alla FISH Umbria ONLUS), mettendosi a completa e totale disposizione degli scopi perseguiti dalla Federazione, propone un'attenzione particolare ai temi relativi alla prevenzione negli ambienti di vita e di lavoro.

Conclude il giro degli interventi Raffaele Goretti (in qualità di presidente dell'Associazione Paraplegici Umbri - APU), precisando che attualmente le persone con disabilità, pur salvate da una morte fisica certa, sono destinate ad una morte sociale. Esorta tutti i leader associativi presenti a

**associazioni aderenti**

A Cielo Aperto  
 Acquasparta Città per Tutti  
 Aladino  
 Alto Chiascio Gubbio  
 Armonia di qualità diverse  
 A.F.A.D.  
 Ass. Famiglie di Disabili  
 A.F.H.C.O.  
 Ass. Famiglie con Handicap  
 Comprensorio Orvietano  
 A.G.A.D.I.  
 Ass. Genitori e Amici dei Disabili  
 A.I.A.S. Spoleto  
 Ass. Italiana Assistenza agli Spastici  
 A.I.P.D. Perugia  
 Ass. Italiana Persone Down  
 A.I.S.M. Perugia  
 Ass. Italiana Sclerosi Multipla  
 A.I.S.M. Terni  
 Ass. Italiana Sclerosi Multipla  
 A.P.P.H.A.  
 Ass. Pro Portatori di Handicap  
 A.P.U.  
 Ass. Paraplegici Umbri  
 A.V.I. Umbria  
 Ass. Vita Indipendente Umbria  
 Comunità Capodarco Perugia  
 Costruire per Abbattere  
 Durante Noi Umbria  
 LiberalMente  
 Madre Coraggio  
 S.O.S.  
 Soccorso Opere Sociali  
 Tuttingioco Libertas  
 Un volo per Anna  
 Vivere Insieme Magione

mettersi in gioco, ma - per evitare di sprecare risorse e di dissiparle - mettere a disposizione il proprio lavoro portato avanti all'interno della propria Associazione a tutta la Federazione.

Tonucci, concluso il giro di interventi, prende le fila dei principali problemi rilevati ed individua i seguenti, mettendoli al voto:

1. Strategie della FISH Umbria ONLUS;
2. Tematiche specifiche:
  - Progetto Individuale;
  - Diritto allo studio
  - Diritto al lavoro
3. Organizzazione interna.

Goretti propone l'ipotesi di lavoro (come in allegato). Precisa il ruolo della FISH Umbria ONLUS e la visione politica della dimensione federalista dell'associazionismo. Ribadisce il ruolo delle alleanze con gli altri partner, ma sostiene con forza che non possono esserci intermediari quando si parla di disabilità: l'unica referente deve essere la FISH Umbria ONLUS. In questo senso ribadisce ancora che a tale scopo è necessario che i particolarismi delle singole associazioni si tirino indietro per lasciare spazio alle esigenze politiche della Federazione, la quale può e deve fare in modo da essere presente a livello di Ambiti Territoriali Integrati (ATI) nei vari Piani e Tavoli previsti dalla Legge n. 9/2008 sulla non autosufficienza. Infatti, precisa che esistono tre livelli:

1. Tavolo Regionale per la programmazione del Piano Sanitario Regionale, del Piano Sociale Regionale, della Legge n. 26/09 e del PRINA;
2. Tavolo degli ATI per la programmazione delle politiche socio-sanitarie
3. Tavoli dei 12 Comuni capofila che sono a capo delle 12 Zone sociali, per la programmazione delle politiche sociali.

Prende la parola Botondi che denuncia il sovraffollamento dei Centri Diurni a causa del taglio dei fondi (la questione è contestata da Bondi, la quale afferma che il sovraffollamento delle strutture, laddove faccia venire meno i requisiti di sicurezza, è illegale). Botondi continua affermando che le persone con disabilità hanno risposto al taglio ai servizi utilizzando le risorse economiche personali (bandanti). Afferma, infine, l'esigenza di far valere una voce sola per incidere sulle scelte a livello regionale.

Tonucci propone due azioni strategiche:

1. la costruzione di un osservatorio regionale sull'applicazione della Convenzione ONU, sulla falsa riga di quello proposto dalla stessa Convenzione a livello nazionale.
2. il metodo di Agenda 22 quale strumento capace di entrare dentro le politiche territoriali per verificare la loro corrispondenza ai diritti fissati dall'ONU. L'osservatorio di cui al punto 1 costituirebbe, dunque, lo strumento per poter arrivare ad un Piano di Politiche sulla Disabilità a livello territoriale (obiettivo ultimo di Agenda 22).

Viene approvato all'unanimità il bilancio.

Viene approvato all'unanimità il modello organizzativo proposto da Goretti (v. allegato)

**associazioni aderenti**

A Cielo Aperto

Acquasparta Città per Tutti

Aladino

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità diverse

A.F.A.D.

Ass. Famiglie di Disabili

A.F.H.C.O.

Ass. Famiglie con Handicap  
 Comprensorio Orvietano

A.G.A.D.I.

Ass. Genitori e Amici dei Disabili

A.I.A.S. Spoleto

Ass. Italiana Assistenza agli Spastici

A.I.P.D. Perugia

Ass. Italiana Persone Down

A.I.S.M. Perugia

Ass. Italiana Sclerosi Multipla

A.I.S.M. Terni

Ass. Italiana Sclerosi Multipla

A.P.P.H.A.

Ass. Pro Portatori di Handicap

A.P.U.

Ass. Paraplegici Umbri

A.V.I. Umbria

Ass. Vita Indipendente Umbria

Comunità Capodarco Perugia

Costruire per Abbattere

Durante Noi Umbria

LiberaMente

Madre Coraggio

S.O.S.

Soccorso Opere Sociali

Tuttingioco Libertas

Un volo per Anna

Vivere Insieme Magione

I sette candidati al nuovo Consiglio Direttivo procedono ad una breve presentazione di se stessi.

Si procede alla votazione: 16 Associazioni hanno diritto a votare cinque dei sette candidati. Una sola scheda bianca.

Candidati	Associazione	Voti	Eletti
Raffele Goretti	APU	11	Sì
Andrea Tonucci	AVI Umbria ONLUS	11	Sì
Mauro Beligi	AISM Perugia	6	No
Annarita Angelini	Associazione Aladino	10	Sì
Maria Luisa Meacci	Associazione Durante Noi Umbria	7	Sì
Guido Botondi	AFAD	6	No
Silvia Camillucci	SOS	9	Sì

Scioglimento dell'Assemblea.