



# **13° Congresso nazionale ANMIC**

**ASSOCIAZIONE NAZIONALE MUTILATI E INVALIDI CIVILI**

## **RELAZIONE CONGRESSO ANNO 2019** **del Presidente Nazionale Nazaro Pagano**



**Roma, 14 - 15 - 16 novembre 2019**

**Hotel Midas, via Raffaello Sardiello 22**

Illustri Autorità,  
Gentili Ospiti,  
Signore e Signori Delegati, Congressisti

Benvenuti al 13 Congresso Nazionale ANMIC, l'Associazione che da oltre 60 anni, per legge, svolge la funzione di tutela e rappresentanza delle persone con disabilità, ringrazio tutti Voi per essere convenuti a questo evento così rilevante per la vita della nostra associazione, la Vostra presenza rende altamente significativo questo consesso.

L'assise congressuale non è solo un insieme di adempimenti statutari ma è il più alto appuntamento a cui è chiamata una organizzazione come la nostra.

Sarà un momento di confronto, di dibattito e di analisi sui temi che riguardano una importante fetta di popolazione, il tema stesso del congresso, *"Dalla parte dei disabili: Nuovi strumenti di tutela per i cittadini con disabilità e caregiver"*, riassume la complessità delle questioni che afferiscono al tema della disabilità.

Con oggi, si chiude il mandato quinquennale iniziato nel Novembre 2014, si chiude un ulteriore capitolo della storia di ANMIC; ma non termina il cammino intrapreso nel lontano 1956.

Abbiamo voluto rievocare questo percorso avviato il 28 marzo 1956 e l'abbiamo voluto fare con una mostra fotografica che rappresentasse sia la storia di ANMIC, ma che al contempo evidenziasse i mutamenti sociali del nostro Paese, il passaggio da una economia rurale ad una industriale, l'implementazione di un quadro normativo che rendesse pregnante ed inclusivo lo Stato Sociale, ma, soprattutto sottolineasse quali erano le condizioni di vita delle persone con disabilità del tempo.

Ricordare la propria storia è un dovere e noi come Anmic lo abbiamo sempre fatto e continueremo a farlo, essa fa parte del nostro patrimonio culturale ed è la rappresentazione dei valori che ANMIC interpreta da sempre.

Una lunga ed intensa storia che ci inorgoglisce certamente; ma, al contempo, ci responsabilizza a perseverare sulla strada avviata 63 anni orsono, continuando a credere in quegli ideali che furono alla base di un sogno prima e di un progetto poi che 11 persone avviarono nel 1956 in uno studio notarile della città di Taranto.

Inconsapevoli, forse, di quello che stavano per realizzare.

Se penso ai primi iscritti ed al primo piccolo nucleo organizzativo di ANMIC e li raffronto con i **dati di oggi: 150.000 iscritti, numeri certificati da INPS mediante la delega associativa o da Ente Poste attraverso la modalità del versamento mediante bollettino, oppure dall'**

**Istituto bancario che funge da tesoriere di ANMIC, se penso alle attuali 104 sedi provinciali ed alle 19 sedi regionali presenti sul territorio nazionale, tutte dotate di autonomia amministrativa e fiscale, se penso alle 622 delegazioni territoriali oppure agli oltre 1000 dirigenti provinciali e regionali democraticamente eletti nel corso dei congressi provinciali ed agli oltre 1500 medici impegnati nelle commissioni per l'accertamento dei requisiti sanitari per il riconoscimento dell'invalidità civile, handicap, legge 68/99, e designati da ANMIC; sia nelle commissioni INPS che in quelle ASL, alla rete medico legale di professionisti che operano nei territori a supporto di ANMIC, alle migliaia di volontari che operano a sostegno di tutte le attività di servizi che ANMIC svolge sui territori. Se penso a tutte le donne e gli uomini che lavorano alle dipendenze di ANMIC e che oggi ammontano ad oltre 200 unità.**

Allora, Comprendo la temeraria inconsapevolezza dell'impresa che quegli 11 uomini avevano originato. Avverto, però, altresì; tutta la responsabilità, il peso, la consapevolezza del ruolo e la determinazione che deve essere posta a base della azione che il Presidente innanzitutto e tutti i dirigenti devono svolgere quotidianamente.

Questi ultimi, sono stati 5 anni di impegno continuo conditi da eventi particolarmente rilevanti, posso però affermare che sono stati 5 meravigliosi faticosi anni.

Nel 2014 quando ha avuto avvio questo mandato, lo scenario che si presentava all'orizzonte era particolarmente preoccupante. Il quadro politico istituzionale era nel pieno di una crisi senza precedenti. Anche ANMIC viveva un delicato momento associativo, eventi dolorosi e non prevedibili ci obbligarono a scelte non facili.

Un deciso cambiamento stava investendo la nostra associazione, il cammino che ci apprestavamo ad intraprendere ci appariva pieno di ostacoli e di insidie e poiché i cambiamenti turbano, preoccupano, in taluni si manifestarono ansie e segnali di scetticismo. Era novembre 2014, ricordo ancora l'espressione che si manifestò sul volto dei componenti il Direttivo, allorquando nel corso di una riunione, emotivamente complicata ed a poche ore dalla celebrazione del congresso, chiesi " Carta Bianca" su alcune decisioni e su alcune scelte da adottare. In realtà stavo chiedendo la Vostra fiducia. Preoccupazioni, timori, incertezze alcune delle sensazioni che si affestellavano nell'animo di ognuno e che si manifestavano attraverso gli sguardi.

Credo, che insieme a Voi e soprattutto grazie a Voi su quella pseudo " Carta Bianca " abbiamo scritto un piccolo pezzo della storia di ANMIC.

Abbiamo affrontato quest' ultimo lustro con l'assoluta consapevolezza di avere dalla nostra parte un grande patrimonio storico – morale – culturale - professionale da spendere nel corso del nostro mandato.

E' doveroso, quindi, fare il punto sul lavoro svolto, da questa Presidenza, e dagli organi centrali, dal Novembre 2014 ad oggi.

Innanzitutto, abbiamo attuato tutta una serie di interventi, nella direzione degli ambiti territoriali, atti a rimuovere una serie di criticità che seppur non significative potevano rivelarsi negative per ANMIC.

Non voglio qui elencare tutte le situazioni in cui siamo intervenuti, ne tantomeno gli ambiti territoriali, del resto ognuno, sa bene qual è stato l'impegno profuso da questa Presidenza e dagli organi centrali per giungere ad una definizione di questioni delicate che interessavano Sedi ANMIC.

Non è stata una vicinanza meramente morale, questa non l'abbiamo mai fatta mancare e mai la faremo mancare, ma siamo intervenuti materialmente per accomodare questioni di varia natura.

Abbiamo sollecitato e favorito un ricambio della classe dirigente in diversi ambiti territoriali, adottando soluzioni quanto più condivise possibili, individuando criteri di cambiamento nel segno della continuità e dello spirito di appartenenza.

Alla fine della fase congressuale in circa il 30 % delle sedi provinciali vi è stato un ricambio dei vertici .

Prezioso il contributo dei Comitati Provinciali ma fondamentale è la figura del Presidente provinciale, essi sono la forza di ANMIC, se oggi questo ente è tale lo deve in grandissima parte al ruolo che svolgono sui territori i Presidenti provinciali. Ed è per questo motivo che proporremo all'assemblea congressuale, tra le varie modifiche, quella di istituzionalizzare statutariamente l' assemblea dei Presidenti provinciali; primo passo di un cammino che dovrà attribuire sempre più significato a questo organo.

L' attenzione che è stata rivolta alle sedi provinciali si è manifestata anche in un sensibile aumento della struttura patrimoniale associativa, sono state formalizzate l'acquisizione a partire da Novembre 2014 delle sedi di Savona sede Provinciale, Savona sede regionale, Viterbo, L' Aquila, Cuneo, Mondovì, Roma, Lecce, Vercelli, che si sono aggiunte ai diversi immobili già nella piena disponibilità di ANMIC. Altre iniziative in tal senso sono in itinere: Bari, Avellino, Catanzaro.

Tengo a sottolineare che tutte le unità immobiliari costituenti la struttura patrimoniale dell' ente sono adibite ad attività associative.

Oggi, con orgoglio, posso affermare che ci sono diversi indicatori per ritenere la struttura ANMIC una organizzazione tra le più solide e strutturate nel panorama sociale Italiano.

Abbiamo attuato un sensibile cambiamento delle procedure operative adottate fino ad allora adottate, partendo dal pieno coinvolgimento degli organi centrali anche nella attività gestionale della Direzione Generale.

Coinvolgimento che non si è manifestato solo nella fase deliberativa, (peraltro, previsto statutariamente ed impossibile non ottemperare) ma anche e soprattutto in quella propedeutica di progettazione delle attività ed in quella concomitante del processo gestionale.

Personalmente, ritengo molto più gratificante un successo ottenuto o un obiettivo raggiunto che scaturisce da un lavoro di squadra, di equipe o di team; piuttosto che pensare a personalismi che possono scadere nell'autoreferenzialità.

Anche le procedure di lavoro operative, adottate in sede centrale, hanno subito un sensibile cambiamento. Le stesse, seppur adottate con grande senso di responsabilità, apparivano alquanto datate e poco attuali al nuovo scenario.

Non è stato facile ed ancora c'è da fare.

Significativa l' aumentata interazione tra la sede centrale e le sedi periferiche, la richiesta di adempimenti non è un mero esercizio ludico ma la conoscenza di dati ed indicatori sono elementi determinanti per far funzionare al meglio tutta la macchina organizzativa. Capite bene che una mancata interazione tra il centro ed i territori, anche se solo con alcuni di essi, condiziona pesantemente tutta l' organizzazione e compromette nei tempi e nei modi l'efficacia del nostro ruolo.

Ed è per questo motivo che abbiamo elaborato procedure ed implementato supporti tecnologici a sostegno di tutta la rete associativa ANMIC.

In questi 5 anni da ricordare la **celebrazione dei 60 anni** dell'associazione, evento che ebbe come prestigiosa cornice la Sala della Regina alla Camera dei deputati. L'attenzione che il mondo politico ed istituzionale mostrò nei confronti di ANMIC, con la presenza di 2 Ministri e di diversi rappresentanti istituzionali è nota a tutti, ma è anche la riprova dell'alta considerazione di cui gode ANMIC sia per i valori che incarna sia per il ruolo che svolge.

Percorso che poi è proseguito con altri significativi eventi, incentrati sulle tematiche di interesse rilevante per il mondo della disabilità: **Salsomaggiore - inclusione lavorativa, Pisa legge 112/2016, Lecce - Sport e disabilità, Udine - Servizi territoriali, Messina - Assistenza e Riabilitazione , Macerata - Diritti alla vita indipendente, Cagliari - Inclusione scolastica.**

Significativa la seconda conferenza nazionale dei Quadri dirigenti dell' ANMIC, in particolare le giornate dedicate alla formazione.

Non posso non ricordare **Firenze**, Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità.

Quest'ultimo anno è stato incentrato sulla campagna congressuale con la celebrazione dei 104 congressi provinciali.

Sono intervenuto in gran parte di essi, ho potuto constatare ed apprezzare l'impegno che viene profuso sui territori, l'interesse e l'effervescente attività associativa che si sviluppa negli ambiti periferici. Oggi, siamo all'epilogo di questa campagna congressuale, a voi delegati che rappresentate legittimamente e democraticamente tutta la nostra base associativa, avendone ricevuto mandato con le assisi congressuali territoriali, il compito di definire le linee programmatiche che la nostra associazione dovrà adottare.

A voi il compito di indicare le future direttrici su cui sviluppare le politiche per la disabilità che ANMIC dovrà perseguire.

Particolarmente positivi i rapporti che si sono caratterizzati con il mondo associazionistico della disabilità:

- Con ed in Fand e con Fish abbiamo costituito la Fondazione Italiana per l'Autismo; siamo membri di diritto del FID e per il tramite del quale aderiamo all'EDF European Disability Forum, insieme abbiamo sviluppato un percorso importante e condiviso che ha portato alla formulazione di una nuova carta statutaria per rendere più dinamica l'azione del FID nel contesto sovranazionale.
- Significativa la sinergia che si è sviluppata tra le due federazioni, nel rispetto dei propri indirizzi, all'interno dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (OND) istituito ai sensi dell'art. 3 della Legge 3 marzo 2009, n. 18 con cui l'Italia ha ratificato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Oltre che nell'Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica ai sensi dell'art. 15 legge 13 luglio 2015, n. 107. Unitamente a Fish ed in Fand siamo presenti nei rispettivi Comitati Tecnici Scientifici di entrambi gli osservatori.

Proficuo e sinergico il percorso che si è sviluppato tra le due maggiori federazioni che rappresentano in Italia le persone con disabilità e le loro famiglie. Esse, oggi, rappresentano l'80% della disabilità in Italia.

Mettere da parte i preconcetti, puntare ad obiettivi comuni, lottare insieme per esigere diritti, da molta più forza al movimento associazionistico dei disabili. Insieme possiamo andare molto lontano, da soli possiamo solo essere più veloci ma non si raggiungono i traguardi auspicati. L'azione sinergica è risultata ancora più significativa perché ha generato una serie di interventi che hanno determinato opportune correzioni a provvedimenti che potevano generare un impatto negativo sulla vita delle persone che rappresentiamo. Il buon coordinamento che abbiamo attuato a partire dal 2014 ha fatto sì che le due federazioni si ponessero, in modo ancor più autorevole, sullo scenario politico sociale della nazione. Devo riconoscere, che seppur nella diversità delle opinioni ed ancorché su differenti posizioni rispetto ai metodi di approccio ai temi trattati, siamo sempre riusciti, attraverso il confronto e la discussione; ad individuare un punto di incontro, di sintesi, di unificazione. Senza voler essere autoreferenziale, forse, un po' di merito va attribuito ai presidenti delle due Federazioni.

Per questo, ringrazio il mio predecessore in FAND che dal 2014 e fino a marzo 2019 ha retto le sorti della Fand creando i presupposti perché addivenissimo all'attuale spirito collaborativo. Appare superfluo, sottolineare l'unità di intenti, la condivisione degli ideali e la visione politica associativa che lega ANMIC a FAND e a tutte le associazioni aderenti ad essa. ANMIL, ENS, UICI, UNMS, ANGLAT, ARPA, siamo una squadra, una bella squadra, dobbiamo essere bravi a trasferire sui territori, alle nostre sedi, lo stesso spirito collaborativo, gli stessi ideali di rispetto, la stessa capacità di sintesi che poniamo alla base della nostra azione nazionale.

Ulteriori asserzioni apparirebbero anche fuori luogo, FAND è ANMIC – ANMIC è FAND. Credo così fermamente in ciò, che non riesco ad individuarne neppure in modo virtuale i confini tra l'una e l'altra.

- Significativa e Fondamentale la collaborazione tra ANMIC ed MCL Movimento Cristiano Lavoratori, un rapporto sinergico, che coinvolge i due ENTI nella erogazione di una serie di servizi amministrativi e fiscali rivolti agli associati. Questa collaborazione assume giorno dopo giorno una valenza importante ed una ramificazione territoriale ampia. Con frequenza, quasi quotidiana, in sempre più ambiti territoriali si avviano rapporti di collaborazione. Lo spirito inclusivo e gli ideali cristiani che le due organizzazioni incarnano sono elementi di garanzia per una collaborazione improntata al rispetto reciproco dei ruoli per il raggiungimento di obiettivi comuni.

- Altrettanto importante il rapporto con le organizzazioni sindacali, la sincera collaborazione che ha sempre contraddistinto i rapporti tra ANMIC e CGIL, CISL, UIL ed UGL e che risalgono a decenni orsono, sono evidenti. Ma, ancor più, voglio sottolineare la stima ed il rispetto, che ANMIC nutre nei confronti dei responsabili delle politiche della disabilità delle organizzazioni sindacali, sentimenti che credo siano reciproci. La collaborazione è continuata con la stessa intensità in questi ultimi cinque anni.
- Abbiamo riassunto il nostro impegno all' interno del Board della FIMITIC, la International Federation of Persons With Physical Disability ne abbiamo organizzato a Roma l' ultima assemblea Generale, da qualche settimana è venuto a mancare il Presidente ed ANMIC sta procedendo all'organizzazione dell' assemblea Generale straordinaria per il rinnovo delle cariche del Board per il quinquennio 2020 – 2025.
- Numerosi gli interventi e le audizioni in ambito parlamentare, innumerevoli le consultazioni con i gruppi parlamentari e con le istituzioni. Quotidiano il confronto sulle politiche per la disabilità.
- Posso affermare, senza timore di essere smentito, di aver profuso un lodevole impegno. Abbiamo esercitato azioni di stimolo e di indirizzo perché i temi della disabilità avessero una più che opportuna rilevanza nell'agenda politico istituzionale della classe dirigente Italiana ad ogni livello.
- Continui e qualificati gli interventi sui mezzi d' informazione, varie le testate giornalistiche con cui abbiamo interagito per far sentire le nostre opinioni, il nostro punto di vista, la nostra visione rispetto ai temi della disabilità o rispetto a provvedimenti legislativi ed amministrativi che riguardavano e riguardano la disabilità.
- Degno di essere evidenziato l'impegno per la realizzazione di alcuni importanti progetti, il primo realizzato nel 2016/2017 e rivolto all'attuazione ed implementazione di un sistema di informatizzazione della struttura ANMIC. Altri che si sono sviluppati nell'anno 2018, l'ultimo di qualche mese fa che è in fase di attuazione ed è la realizzazione di una testata radiofonica denominata "Radio 24 ANMIC".
- Altri progetti sono già in cantiere ed è già stata realizzata la parte propedeutica necessaria per la presentazione degli stessi.



L'impegno è quello di continuare sul percorso intrapreso cinque anni orsono chiaramente andando anche a modulare l'azione alle contingenze attuali. I cambiamenti sono ineludibili, lo richiedono le circostanze ed i tempi che con estrema rapidità si susseguono a ritmo incalzante. Non possiamo, però, pensare a profondi cambiamenti, sia negli atteggiamenti che nel sistema organizzativo, se non abbiamo il coraggio di individuare le criticità eventualmente presenti nell'organizzazione a cui apparteniamo. Saremo tanto più efficaci nella costruzione di un progetto e tanto più incisivi, quanto più saremo esigenti con noi stessi. Dobbiamo essere determinati nell'individuare correttivi alla nostra azione e decisi nella implementazione di una sistema moderno, attuale e flessibile in relazione ai cambiamenti che la società ci propone.

Non dobbiamo temerli i cambiamenti anzi dobbiamo auspicarli

La sede centrale così concepita e strutturata ha svolto, fino ad oggi, egregiamente il proprio ruolo, dirigendo la complessità delle iniziative e degli avvenimenti che l'associazione gestisce ed affronta quotidianamente. Ha rappresentato l'unità dell'ANMIC, ha svolto una azione propositiva nella realizzazione dell'attuale quadro normativo, ha espresso le istanze di una intera categoria difendendone, al contempo, tutte le conquiste ottenute. Oggi però dobbiamo renderla ancora più efficiente ed adeguata, ecco perché dobbiamo essere pronti a mettere in campo strumenti, risorse umane e finanziarie, progettualità per fronteggiare quelle che sono le dinamiche di una società in continua evoluzione.

Quale il programma da attuare per il futuro? Quali i punti su cui prestare la nostra attenzione? Ne vado a rimarcare alcuni tra i più necessari da adottare.

**Il primo punto è la istituzionalizzazione della Consulta dei Presidenti provinciali,** questo organo dovrà assumere una valenza sempre maggiore nell' azione di ANMIC, pervenendo nel tempo ad esercitare una funzione deliberante, in ragione di uno snellimento di procedure, che oggi è attribuito all' assemblea dei delegati.

**Costituzione dell' Ufficio Studi coordinato da una autorevole figura di riferimento di ANMIC,** ufficio dotato di mezzi e risorse e che annoveri quali componenti personalità di alto profilo tecnico professionali, provenienti dai vari ambiti della società civile. Primo passo verso la costituzione della " FONDAZIONE ANMIC"

**Costituzione del Coordinamento generale dei Presidenti regionali,** ufficio che avrà la disponibilità di mezzi e risorse, che attraverso un azione di coordinamento e di monitoraggio realizzi una politica di armonizzazione degli ambiti regionali, sviluppi

una interazioni fra i Presidenti regionali e gli organi centrali. Si faccia interprete di rendere accessibile il quadro legislativo nei vari ambiti regionali e ne sviluppi la piena responsabilità rispetto alle buone prassi che in alcuni ambiti regionali esistono.

**Rafforzamento dell' Ufficio Antidiscriminazione**, negli anni scorsi abbiamo costituito l' ufficio antidiscriminazione e devo dire che l'iniziativa ha riscosso un notevole interesse da parte della collettività. Diverse le iniziative di cui ci siamo resi interpreti con esiti positivi. Alla luce di ciò sarà opportuno dare ulteriore impulso a questa attività e porre in essere tutti gli strumenti possibili per combattere ogni tipo di discriminazione.

**Implementazione di un sistema di Comunicazione diretto con la base Associativa**, apportando prassi migliorative utilizzando gli strumenti tradizionali ( social, internet, ), affiancando ad essi nuovi strumenti tecnologici come la realizzazione di una radio web che trasmetterà 24 ore al giorno e che sarà al servizio dei nostri soci o di chi vorrà seguirci per una interazione immediata e diretta. Naturalmente continueremo a sostenere e migliorare la nostra testata giornalistica " TEMPI NUOVI".

**Avvio di un sistema unico nelle procedure contabili - amministrative** , la Riforma del terzo settore ed in particolare il decreto attuativo del codice, l'istituzione e la disciplina del servizio civile universale, le mutate norme in materia fiscale che ci obbligano ad adeguare le modalità di rendicontazione, le nuove procedure per l'adesione al 5/100, le sempre più stringenti norme in materia di privacy, impongono l'avvio di nuovi percorsi e nuove modalità amministrative e contabili. Appare, quindi, ineludibile implementare un sistema unico di controllo e di verifiche di cui la sede Centrale se ne farà garante rispetto agli organi di vigilanza istituzionali.

**Impulso**, forte e significativo sarà posto in essere per quanto riguarda le attività progettuali e grande attenzione sarà riservata alla formazione mediante percorsi specifici rivolti ai nostri dirigenti, agli operatori, ai volontari

**Rafforzamento della struttura territoriale**, abbiamo sempre convenuto che la forza di ANMIC è la ramificazione territoriale. Estrinsecare, oggi, l'azione sui territori è ancor più necessario ed è in questa direzione che dobbiamo continuare la nostra azione. **La costituenda consulta dei Presidenti provinciali va in questa direzione.**

In sintesi dobbiamo attuare scelte importanti, dobbiamo individuare percorsi definiti, dobbiamo continuare a realizzare quell'opera intrapresa nel secolo scorso dai nostri primi predecessori. Con significative differenze tra la ANMIC di allora e quella di oggi. Loro

partivano dal nulla, l'incertezza dei tempi, il periodo post – bellico, la mancanza di risorse potevano indurli a desistere ma hanno originato quella che oggi è ANMIC. Altri hanno continuato e rafforzato quel progetto, ma soprattutto hanno consolidato quell'idea. Ora tocca a noi con il vantaggio di una struttura organizzativa solida, risorse umane importanti, quadro normativo e condizioni sociali difficili, ma certamente più avanzate. Ecco l'importanza del momento, non dobbiamo desistere di fronte alle difficoltà, non dobbiamo temere le innovazioni, non dobbiamo vivere solo nel ricordo del passato. Ma soprattutto, mettiamo da parte lo scetticismo, i pregiudizi, la sfiducia.

Oggi, Parlare di disabilità, vuol dire affrontare una materia complessa e densa di significati ma allo stesso tempo è un'occasione di riflessione da cui partire per focalizzare con più attenzione una realtà che riguarda oltre 4,5 milioni di persone e le loro famiglie. Il tema è molto dibattuto ma è necessario soffermarsi a conoscerlo senza la proposizione di ricette e men che mai inutili pregiudizi. Le persone con disabilità rappresentano oltre il 7% della popolazione e pertanto i temi che li riguardano e che investono anche le loro famiglie sono tanti, diversi e complessi. Accanto a quelli più tradizionali come la inclusione scolastica, lavorativa, l'abbattimento delle barriere architettoniche ci sono altri importanti aspetti che interessano l'attuale contesto sociale ed il vivere quotidiano delle persone con disabilità; temi come la vita indipendente, il dopo di Noi, la non auto sufficienza, così come il tema del diritto all'affettività, emergono in modo rilevante. Mettere decisamente al centro dell'agenda politica – sociale della società i temi che riguardano le persone con disabilità non è solo necessario ma anche improcrastinabile.

La società in cui viviamo è attraversata da dinamiche che tendono a mettere in discussione le sicurezze dei nostri concittadini, le classi più fragili avvertono una crescente sensazione di emarginazione, le famiglie si sentono abbandonate e prive degli opportuni sostegni.

Siamo in un momento particolarmente delicato per quanto riguarda il mondo della disabilità, seppur in presenza di un quadro normativo di riferimento abbastanza ricco, purtroppo, le persone con disabilità non riescono a beneficiare dei diritti previsti dalla legislazione. I diritti sanciti dalla Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità; salute, diritto allo studio, all'inserimento lavorativo, all'accessibilità, non sono ancora pienamente esigibili e se da un lato vi è una non applicazione delle norme, dall'altro, la scarsità delle risorse finanziarie aggravano la situazione. Gli stessi interventi di natura monetaria sia pensionistici sia assistenziali sono molto esigui e molto carente, invece, l'erogazione di servizi ed assistenza.

Il 2019 segna il decimo anniversario della ratifica da parte dell'Italia della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) avvenuta con legge n. 18 del 3 marzo 2009 e pubblicata in GU n. 61 del 14 marzo 2009 e con la firma del Protocollo Opzionale. È fondamentale ricordare la firma del Protocollo opzionale in quanto tale atto è la dimostrazione del vero impegno assunto dal nostro Paese nel dare attuazione alla Convenzione e le responsabilità connesse.

La Convenzione è un documento di riferimento che lavora per garantire il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità. Grazie a tale documento viene stabilito un quadro internazionale per guidare le politiche e la legislazione nazionale per costruire una società inclusiva e promuovere lo sviluppo inclusivo della disabilità. In generale, **la Convenzione implica la predisposizione di un “quadro normativo” nuovo e più complesso, obbligando le pubbliche amministrazioni a rimodellare i propri procedimenti**, aprendo all'intervento di portatori degli interessi delle persone con disabilità, ponendo le basi per un ruolo pregnante della società civile nell'implementazione delle norme convenzionali e avvalorando meccanismi collaborativi.

Il grande pregio della Convenzione risiede nello **spostare l'asse di tutela della disabilità dalla mera assistenza medica ad una comprensiva azione volta ad eliminare ogni forma di discriminazione**.

La Convenzione non riconosce “nuovi diritti” per le persone con disabilità, ma costituisce lo strumento per garantire in modo effettivo l'uguale e pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali.

**Purtroppo, però, a**

**Dieci anni dalla ratifica: tante speranze, tante attese, pochi successi.**

Il passaggio d'epoca che ci attraversa è uno stimolo per un serio ripensamento delle politiche che permettano ad un numero sempre maggiore di persone di stare bene e stare meglio. Le persone stanno bene quando sono nelle condizioni di poter compiere delle scelte, quando possono esercitare la propria libertà sostanziale, quando possono realizzare ciò a cui danno valore, quando possono esprimere le proprie potenzialità, quando si sentono incluse nella società. Non è poco, non è semplice, ma è a ciò che dobbiamo aspirare se vogliamo contribuire a costruire una degna società.

Veniamo ora all'attualità di queste ore, siamo ai titoli di testa della legge di Bilancio, dopo aver sbandierato maggior sostegno e soprattutto maggiori risorse per la disabilità da parte di esponenti del Governo, siamo costretti, con amarezza, a rappresentare tutta la

delusione per annunci che lasciano il tempo che trovano e per promesse sistematicamente disattese. La legge di bilancio, prevede l'istituzione di un fondo denominato " Fondo per la disabilità e non autosufficienza" , con una dotazione di fatto di 50 milioni di euro, ma l'attuazione degli interventi si definirà " con appositi provvedimenti normativi " quindi in poche parole ci sono queste risorse ma di fatto non sono spendibili, è come se fossero riposti in un cassetto ma non possono essere utilizzati perché in attesa di provvedimenti futuri. Ci saranno questi provvedimenti? Saranno di natura normativa o di natura legislativa? Sono certi, oppure alla prima necessità che pur rivestendo carattere emergenziale saranno utilizzati per altri scopi? Eppur vero che questo fondo subirà degli adeguamenti aumentativi nei prossimi anni per arrivare ad un importo complessivo di circa 500 milioni nel 2023, ma sempre poi. Ad oggi per il 2020 Fondo trasporto disabili ( quello che serve nelle scuole per intenderci) 0 risorse, 2021 sempre 0 risorse 2022 forse sarà dotato di 100 milioni. Ad oggi per 2020 fondo per gli audiolesi 0 risorse, nel 2021 poi, si prevederebbero 1 milione . Fondo Caregiver anno 2020, 0 risorse.

Il FNA che era stato reso stabile a 500 milioni dai governi passati e che era stato integrato di 50 milioni lo scorso anno elevandolo a 550 milioni è stato riportato a 500 milioni, quindi, debbo pensare che i 50 li han tolti dal FNA e li hanno appostati sul fondo della Disabilità?

Da quello che si è potuto capire il Fondo servirà ad attuare il Codice della disabilità, annunciato e promesso dal presidente Conte. La realizzazione di questo codice, è certamente un fatto positivo, è importante che il Governo pensi ad un ampio disegno riformatore attorno al tema della disabilità; ne condividiamo quindi l' implementazione e la ragione che ne consigliano l' introduzione. Ma, devono esserci condizioni precise perché ciò abbia possibilità di successo.

- un adeguato stanziamento in termini di risorse, perché senza stanziamenti non c'è riforma;
- condizioni di stabilità politica che in questo periodo appaiono più come un miraggio che come un auspicabile obiettivo da raggiungere;
- Consapevolezza che i temi che riguardano la disabilità sono complessi ed ampi e pertanto occorre tempo, pazienza e condivisione ;

in conclusione, più di un dubbio mi assale e la cosa mi preoccupa non poco.

E' necessario, a questo punto, soffermarmi su una questione che da inizio settembre ha generato qualche distorsione nella realtà dei fatti, da inizio Settembre, con l'avvio del 2° Governo Conte è stato soppresso il Ministero della Disabilità. Da più parti ed in

importanti trasmissioni radio e TV, ma anche su tutti gli altri mezzi di informazione si è rappresentato che fossero state le associazioni dei disabili a chiederne la soppressione.

Le associazioni non hanno proposto l'abolizione del suddetto Ministero, ma poiché lo stesso era privo di contenuti, mancante di risorse, scarsamente strutturato e con deleghe molto contenute, abbiamo chiesto al Presidente Conte di porre al centro dell'agenda governativa i temi della disabilità, alzando l'asticella dell'attenzione e definendo percorsi più rapidi per tutta una serie di provvedimenti che erano all'attenzione del parlamento. Inoltre, l'esigibilità di diritti previsti dalla nostra Costituzione, nonché l'attenta osservanza dell'applicazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Ritenemmo, che la volontà espressa dal Premier di voler portare i temi della Disabilità in capo alla Presidenza del Consiglio, attribuendone poi delega ad un sottosegretario, fosse una proposta più che apprezzabile e apparve condivisibile il nuovo percorso proprio per l'autorevolezza intrinseca che il ruolo della Presidenza del Consiglio esprime.

Sottolineo che tale intenzione è stata ribadita più volte e pubblicamente dal Presidente Conte, ricordo in particolare gli atti parlamentari. Ad oggi il sottosegretario non c'è, la paventata cabina di regia, o gruppo di lavoro, forum o come si vuol chiamare neanche l'ombra. Il dato di fatto che oggi non abbiamo interlocutori con cui confrontarci.

L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (OND) non si è più riunito, purtroppo questo non è un bene perché in fondo è stato l'unico consesso dove il mondo associazionistico ha tentato di realizzare un percorso che mettesse al centro dell'attenzione i temi della disabilità. Un rammarico ed una lamentela però, devo esprimerla, quella che nell'ambito di questo percorso si è sentita troppo, almeno per noi, l'assenza, del riferimento politico, sporadico l'apporto che il Ministro ha profuso nel corso dei nostri lavori. Per onestà intellettuale; piena assoluzione per il sottosegretario di allora che viceversa per competenza, conoscenza dei temi avrebbe potuto contribuire ad una più fattiva e decisa azione dell'osservatorio. Lo avrebbe fatto, credo, conoscendolo, a discapito di qualsiasi altro impegno; ma, non avendone le deleghe non ha potuto coordinarne le attività. Direbbe qualcuno Misteri della vita? Meglio dire Misteri della Politica.

Quali gli obiettivi che oggi perseguiamo ? quali le proposte che avanziamo? Senza dilungarmi, oltremodo, in elaborazioni ridondanti utili solo a generare confusione e sterile dibattito, dobbiamo essere pragmatici nel rappresentare le istanze che ci provengono dal mondo della disabilità che afferrisce a noi.

Premesso che:

- La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, all'art. 4, prevede per gli Stati Parti, l'obbligo di adottare tutte quelle misure legislative, amministrative e di altra natura, adeguate a garantire la protezione e la promozione dei diritti umani delle persone con disabilità, in tutte le politiche e in tutti i programmi.
- La protezione delle persone con disabilità è uno degli scopi statutari di ANMIC, ed è il presupposto fondamentale per garantire eguaglianza e vietare ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità.

In tale ottica, riteniamo pertanto che i 7,5 mln di persone con disabilità ed i loro nuclei familiari, necessitino di risposte certe, in termini di politiche e servizi che devono necessariamente considerare interventi sui seguenti temi.

- **PENSIONI DI INVALIDITA'**: aumento graduale delle pensioni di invalidità, partendo da coloro che si trovano in condizioni certificate di gravità e/o pluri disabilità.
- **LAVORO**: sviluppo di modelli occupazionali (con l'utilizzo di innovazioni metodologiche e tecnologiche) adeguati alle specifiche tipologie di disabilità, valorizzandone le abilità e le professionalità, dando dignità ed autonomia alle persone con disabilità con un sistema di garanzie e tutele, che passeranno da soggetti passivi e da assistere, a soggetti attivi e produttori di reddito.
- **ISTRUZIONE E FORMAZIONE**: adattare strutture, sistemi didattici e formativi degli istituti di ogni ordine e grado (Scuole, Università, CFP), alle specificità delle persone con disabilità, al fine di ridurre sensibilmente i livelli di esclusione sociale e occupazionale.
- **REALIZZAZIONE DI UN CODICE UNICO PER LE DISABILITA'** (attraverso la Legge Delega): per rendere più organico l'attuale sistema normativo, per ridurre la stratificazione e l'instabilità normativa esistente, che pregiudica la "qualità della legislazione" e la stessa certezza del diritto.
- **CAREGIVER FAMILIARI**: riconoscere il ruolo centrale del Caregiver familiare che sceglie di prendersi cura del proprio congiunto con disabilità, attraverso un quadro giuridico che ne riconosca i diritti e crei adeguate misure di sostegno.

- **VITA INDIPENDENTE** : attuare politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società delle persone con disabilità, al fine di definire linee comuni per l'applicazione dell' art 19 della Convenzione ONU. Fissando criteri guida per la concessione di contributi, per la programmazione degli interventi e servizi e la redazione dei progetti individualizzati.
- **ACCESSIBILITA' e MOBILITA'**: adeguare la normativa in vigore, sviluppare modelli ed interventi volti migliorare la mobilità ed il trasporto, eliminare tutte quelle barriere, culturali, architettoniche, senso percettive, della comunicazione, digitali, che sono ad oggi ostacolo all'inclusione delle persone con disabilità.
- **SEMPLIFICAZIONE AMMINISTRATIVA**: uniformare e semplificare le procedure ed i servizi pubblici e privati, per facilitare l'accesso alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

Il passaggio d'epoca che ci attraversa è uno stimolo per un serio ripensamento delle politiche che permettano ad un numero sempre maggiore di persone di stare bene e stare meglio. Le persone stanno bene quando sono nelle condizioni di poter compiere delle scelte, quando possono esercitare la propria libertà sostanziale, quando possono realizzare ciò a cui danno valore, quando possono esprimere le proprie potenzialità, quando si sentono incluse nella società.

Ricordare il passato è un dovere, vivere il presente è una necessità, scrutare il futuro è un impegno per capire come si evolverà la società in cui viviamo, ed allora:

- *Come stanno cambiando e come cambieranno nei prossimi anni le vite delle persone con disabilità e delle loro famiglie?*
- *Come stanno cambiando e soprattutto come cambieranno le comunità, i servizi, i sistemi di sostegno, le politiche per le persone con disabilità e per i loro familiari?*
- *Quali esperienze si pongono sul panorama nazionale ed internazionale come particolarmente promettenti per garantire alle persone con disabilità ed alle loro famiglie diritti umani e qualità della vita?*
- *Quale sarà il contesto globale, sociale ed economico nel quale ANMIC nei prossimi anni dovrà agire?*
- *Quali scenari saremo chiamati ad affrontare?*

Sono gli interrogativi a cui non è facile dare risposte soprattutto a causa di una lunga ed estenuante crisi in cui versa la nostra società, una crisi economica, occupazionale, ma



soprattutto morale. Se volessimo poi riflettere su cosa nella nostra società è realmente fallito , dovremo prima domandarci quali obiettivi reali ci eravamo prefissati.

L'economia dovrebbe avere infatti tre grandi compiti: valorizzare le risorse disponibili con il loro uso più efficiente; assicurare sviluppo e benessere sostenibile; distribuirlo a tutti.

Possiamo riconoscere , invece, che questi tre compiti non sono stati realizzati con successo. Per quale motivo? Perché non hanno mirato ad una finalità superiore, non hanno avuto **l'uomo, la persona**, come riferimento vero. Anzi si direbbe che sia stato l'uomo, con le sue debolezze e le sue fragilità, sussidiario ad altri progetti.

Chi ha fallito principalmente è stato perciò il tentativo di produrre uno sviluppo economico forzato, consumistico e a debito, che ha provocato uno spreco di risorse, uno sviluppo irrisorio e la conseguente distruzione di ricchezza, anziché una redistribuzione della stessa. E' questo il difficile scenario internazionale e macroeconomico nel quale tutti noi, anzitutto l'Italia e l'Europa, saremo costretti a confrontarci domani.

**Ed è proprio in questi scenario, oggi ben più difficile che in passato, che la ANMIC dovrà continuare a svolgere il proprio ruolo fondamentale di tutela e la propria missione di promozione sociale a favore dei più deboli.**

**Lo dovrà sempre più fare anche attraverso nuove modalità, progettando o collaborando a forme di Welfare innovativo.**

**Non dobbiamo nemmeno limitarci a difendere solo l'esistente.**

**Dovremo saper svolgere un nostro autonomo ruolo di propositivo, per partecipare attivamente ai processi decisionali della politica, incalzandola sempre in un confronto dialettico e critico ma anche costruttivo.**

**Opponendoci, sempre, con forza ad ogni tentativo di smantellamento dello Stato Sociale, in nome della pura ragione economicistica.**