Congresso FISH 2014
Relazione del Presidente

Difficile ripercorrere interamente le attività della Federazione in maniera sintetica, ma ci provo. L'orizzonte è quello dei diritti, del quadro normativo e della pratica nella concretezza, ovviamente vincolata alle risorse pubbliche impiegate e da impiegare al fine di garantirne la materiale esigibilità di ogni cittadino con disabilità ed in tutto il Paese.
Operazione non scontata: già Gianni Selleri nella sua ultima pubblicazione aveva identificato nella normativa italiana ben 28 definizioni di disabilità che ovviamente identificano 28 platee diverse. Da allora ad oggi non sono certo diminuite. Anzi moltiplicate dalla potestà legislative delle regioni. La Convenzione ONU ci ha offerto l'occasione per rimettere in campo uno spazio di osservazione del fenomeno, di riforma di strategie e di attuazione di politiche e servizi. Il luogo è l'Osservatorio nazionale sulle condizioni di vita delle persone con disabilità e lo strumento è il Piano d'Azione pubblicato in Gazzetta Ufficiale nel dicembre scorso. In sintesi, si è creato lo spazio per la condivisione della politica contro le discriminazioni mai avuto prima.

Come conseguenza abbiamo preso parte al tavolo sull'ISEE, a quello sulla riforma degli esoneri della legge 68/99 e delle quote d'obbligo nella Pubblica Amministrazione, all'Osservatorio del Miur con una visione finalmente riformatrice, ed a luoghi di confronto vari anche col Ministero della Salute e con l'Inps sui temi dell'accertamento, della riabilitazione e degli ausili.

Sull'accessibilità, siamo stati protagonisti dell'attivazione o riattivazione della Commissione ex Dpr 236/89, del Comitato Mibac sul turismo accessibile, del Comitato Patenti, del tavolo Enac sul trasporto aereo, e di quello con Trenitalia.

Un inciso sull'ISEE. Ancor oggi mi ronzano in testa le parole di Cecilia Cattaneo all'atto dell'approvazione del vecchio Isee: non abbiamo bisogno del redditometro ma del "bisognometro". Ancora oggi sono attuali. Abbiamo ottenuto alcuni punti, ma due sono scoperti:

1. benchè siano presenti franchigie e compensazioni, considerare reddito gli emolumenti assistenziali è una vergogna che lascia scoperte disabilità come i sordo-ciechi e le paralisi cerebrali infantili;
2. i servizi propedeutici all'inclusione e quindi all'oggettiva possibilità di creare reddito per se stessi e per la propria famiglia NON possono essere sottoposti a ISEE.

Su questi punti va aperto un fronte nel Paese. Un grande impegno per non cedere sui principi fondamentali.

L'elencazione provoca sicuramente dimenticanze. Con sicurezza però possiamo affermare che non c'è norma parlamentare o ordinamentale governativa che non sia stata valutata dalla FISH. Non c'è

battaglia per i diritti che non ci abbia visto coinvolti. Abbiamo facilitato le battaglie delle nostre organizzazioni e talvolta, quando coerenti con le nostre, persino quelle di organismi non aderenti alla FISH.

Grazie alla capacità di "cane da guardia" tempestivo e consapevole della politica italiana sulla disabilità, FISH ne è oggettivamente il perno. Abbiamo dato corpo forse alla declinazione migliore del "nulla su di noi senza di noi". Ciò è riconosciuto da tutte le forze politiche presenti in Parlamento – anche da coloro che vi sono approdate più recentemente – dalle rappresentanze sindacali, dalle reti delle organizzazioni sociali formali, occasionali o consolidate come il Forum del Terzo Settore. Di quest'ultimo, anche in forza della nostra comune esperienza e storia, oggi il presidente uscente di FISH è portavoce.

Ricordo le parole dell'allora Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Gianni Letta il giorno prima della grande manifestazione contro i tagli di Tremonti all'indennità di accompagnamento: "Presidente, questa volta pensavo proprio che non ce l'avremmo fatta". Eravamo in piena crisi greca e persino negli Stati Uniti partiva la caccia al falso invalido scroccone e parassita. Una strana internazionalizzazione ascrivibile al Fmi. Un potere difficile da contrastare. Il suo mentore nel governo di allora subì solo due sconfitte: noi e l'avvitamento dello spread.

La centralità di FISH è stata letta dagli organi dirigenti come opportunità di orientamento del mondo associativo a noi prossimo e non come grimaldello per regolare conti vecchi e nuovi. È stata sempre cercata la possibilità di un'azione comune con la Fand per comuni obiettivi di promozione dei diritti delle persone con disabilità.

Un obiettivo cosi importante lo si è raggiunto grazie ad un ampia condivisione, talvolta un unanimismo quasi bulgaro di tutte le nostre forze in campo, di coloro che hanno ricoperto cariche, degli organismi dirigenti delle organizzazioni aderenti e dei collaboratori che sono stati linfa vitale per la federazione. L'obiettivo della costruzione dell'Agenzia Nazionale è stato raggiunto con la società E.Net grazie ad una progettualità che ha saputo interpretare e rendere visibile le politiche nazionali e l'azione di animazione dei territori.
A queste collaborazioni va dato il massimo rilievo poiché non si è trattato di mera esecuzione ma di partecipazione attiva e con forte spinta motivazionale. Di queste collaborazioni fanno parte anche le persone messe a disposizione da Aism, Anffas, Ledha e Coop Cpa. Abbiamo raggiunto la capacità di autofinanziamento della struttura diventando interlocutori politici e operativi di organismi istituzionali quali l'Osservatorio delle Aps, dell'Unar e della Funzione Pubblica con lo sportello "Linea amica". Oggi ci apprestiamo ad aprire analoghe collaborazioni con il Miur. La necessità economica per il mantenimento della struttura è di circa 500 mila euro. Il restringimento delle politiche pubbliche dell'ultimo periodo porta ad un bilancio in perdita per il 2013, compensato dagli attivi degli anni precedenti, ed a un preventivo con alcune incognite.

Per questa ragione abbiamo attivato la campagna "Persone, non pesi" attiva in queste ore con un SMS solidale. Vi invito ORA a donare allo 45502 ed a far donare amici e soci.
Serve ADESSO un impegno evidente. Questa è una prima sperimentazione di *fundraising* al quale ci si attende una maggiore partecipazione e mobilitazione delle organizzazioni aderenti.
È evidente che dal suo successo dipende l'attuale configurazione dell'Agenzia Nazionale. Le organizzazioni tutte sono chiamate ad un alto segno di responsabilità. In prospettiva futura la spontaneità e il volontarismo deve poter trovare una stabilità. Un'ipotesi concreta potrebbe essere quella di destinare 1 euro ogni tessera emessa da ogni organizzazione aderente. È un ipotesi che nella discussione sul bilancio spero possa essere discussa.

L'ottavo Congresso elettivo della FISH segna il percorso delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari come momento di maturazione della propria funzione quale soggetto politico, non di parte, della società civile organizzata. In questi anni, come già detto, FISH ha saputo acquisire centralità nelle politiche sociali, educative, della salute e dell'occupazione ponendosi come soggetto di promozione dei diritti interpretando un ruolo innovativo nella società civile italiana: la cifra è quella dell'indipendenza, nessun collateralismo e tanto meno semplice tutela di interessi. Non siamo stati la ruota di scorta di formazioni politiche o sindacali pur avendo mantenuto un rapporto aperto e costruttivo. Non ci siamo neanche caratterizzati come *lobby* nella semplice tutela delle prerogative del nostro mondo associativo. Non siamo andati alla ricerca di stanziamenti economici a favore delle nostre organizzazioni. Forse in Italia siamo tra le poche formazioni sociali a esprimere un chiaro orientamento verso il bene comune visto attraverso la lente della disabilità. Infatti la promozione dell'inclusione sociale si è articolata come strategia politica generale senza recinti e luoghi di contenzione. La categorizzazione è ormai un cimelio del passato. Seguendo i principi dei diritti umani i bisogni specifici vanno tutelati attraverso accomodamenti ragionevoli.

Il rapporto con le formazioni politiche è chiaro: rappresentiamo una scuola di cittadinanza attiva e di partecipazione che può fornire classe dirigente oltre che contenuti culturali e programmatici. Di certo i dirigenti del nostro mondo non intendono questo rapporto come meccanismo automatico. L'aspirazione è di modificare la politica avvicinandola alle condizioni materiali dei cittadini e ad approcci innovativi per garantire uguaglianza di opportunità per tutti.
Non è quindi l'ambizione di passare dall'altra parte della barricata: c'è una certa fierezza di appartenenza al volontariato e all'associazionismo che non si svende per un posto da "*peones*" in Parlamento. La grandissima parte dei dirigenti associativi, una volta cessato il loro incarico, tornano ad essere semplici iscritti ad una organizzazione. Ogni secondo fine della partecipazione è escluso. Le nostre associazioni non sono un ascensore sociale.

Anche il ruolo sociale che si acquisisce con l'esercizio delle cariche nel nostro mondo, non porta fuori strada. La materialità della condizione delle persone con disabilità, specie più gravi, non consente altro se non una seria e costante assunzione di responsabilità. Se il narcisismo dell'esposizione continua del proprio nome dovesse produrre una divagazione, c'è sempre un occasione immediata a riportarci nell'ordinarietà della discriminazione di cui siamo oggetto quotidianamente. Anche personale.
Ci guidano due pulsioni emotive: l'indignazione per la violazione costante della dignità e l'ottimismo della partecipazione. Il nostro impegno civico è autentico e non dettato da opportunismo. Proprio per queste ragioni conosciamo i nostri limiti e le soglie da non oltrepassare. La prima è la durata del nostro impegno ai vertici delle organizzazioni: non è eterna poiché il contributo che possiamo dare come tutte le cose umane presto o tardi curverà verso il declino.

Il limite del vissuto umano va oltre se stesso nella partecipazione collettiva ad un ideale, che nel nostro caso è nella "liberazione dall'handicap", per usare un concetto caro a Bruno Tescari. Dignità, libertà e uguaglianza di opportunità diventano il cardine della partecipazione alla quale si iscrivono decine di organizzazioni ed i loro dirigenti. Ma anche i tanti iscritti che ne condividono l'ispirazione. Le nostre organizzazioni in questi vent'anni hanno subito modificazioni tali da raggiungere obiettivi considerati irraggiungibili come la partecipazione attiva e diretta delle persone con disabilità intellettiva alle vita sociale delle organizzazioni che le rappresentano. Il lavoro di Anffas in questa direzione traccia il segno di questo cambiamento.
L'elezione di Edith, persona con disabilità intellettiva, nel Direttivo della Cgil Campania, ne è la testimonianza.

Al tempo che viviamo quindi non appartengono più organizzazioni con leadership carismatiche che si caricano di oneri e onori. Ma luoghi plurali dove possano trovare espressione le dirigenze più capaci, le diverse sensibilità culturali e le articolazioni territoriali, in un caleidoscopio tipico del variegato mondo della disabilità. Luoghi che sappiano esercitarsi nella responsabilità del ruolo rispetto all'intero mondo della disabilità, in particolare verso le persone con bisogno di sostegni intensivi. Non solo dei propri soci. Luoghi che costruiscano la sintesi delle diverse spinte che provengono dalla base sociale intesa nella verticalità delle organizzazioni nazionali, e nell'orizzontalità del diffuso associazionismo nei nostri territori. Luoghi in grado di dare seguito e rilancio alla dimensione politica della Federazione nell'ambito della rappresentanza sociale con le sue alleanze e le solide interlocuzioni con le forze politiche e le istituzioni del Paese.

La prossima Giunta dovrà assumere questa connotazione: una squadra plurale di vertici associativi in grado di assumere su di loro la responsabilità della dimensione politica e organizzativa del movimento che in Italia si è posto come avanguardia nella promozione dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Nella logica che abbiamo costruito tutti insieme: una voce unitaria che esprima posizionamenti, rivendicazioni e proposte maturate nel Consiglio Nazionale, il nostro luogo di massima partecipazione democratica di tutte le organizzazioni aderenti e non solo. Dobbiamo essere chiari: un ritorno alle categorizzazioni, alle divisioni per disabilità o, peggio, per patologia, produrrebbe l'involuzione antecedente la stessa nascita della Federazione in cui il nostro mondo sarebbe considerato come frammentato, fragile, fondato su personalismi ed incapace a proporsi come soggetto politico credibile. Si restituirebbe il testimone della rappresentanza ad altri. Attenzione quindi alle scelte: dobbiamo dire chiaramente che indietro non si torna. Invito caldamente il Congresso a respingere ogni tentazione "cencelliana", ogni deriva "gruppettara", ogni narrazione vittimista di poteri e posizioni forti contrapposte.

Alla prossima Giunta spetterà l'onere di riproporre l'unitarietà della voce del nostro mondo e di dare effettività alla piena partecipazione di tutti rendendo vivo e funzionante il nuovo Consiglio Nazionale. Spetterà – credo – anche l'onere di unire il nostro corpo associativo in tanti momenti territoriali e nazionali di condivisione e capacitazione. C'è poi un orizzonte che sarebbe il punto ideale di approdo: l'assemblea delle assemblee. Un luogo unico dove riunire le assemblee delle nostre organizzazioni dove riunire successivamente una grande assemblea dell'intero popolo militante delle nostre associazioni. I problemi tecnici rischiano di rendere questa proposta una mera utopia. Non lo nego. C'è però un bisogno di unire i corpi associativi e di mescolarli più di quanto i vertici nazionali e regionali siano in grado di fare. C'è bisogno di coraggio. E io sono convinto che lo abbiamo! È ora di gettare il cuore oltre l'ostacolo, mostraci ancora più forti e uniti!

Nulla su di noi senza di noi!

Pietro Barbieri
Presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

Roma, 28 marzo 2014