federazione italiana
per il superamento dell'handicap

fish onlus

Bilancio Sociale

Esercizio 2021

ImpACT

È una soluzione:

EURICSE
Knowledge for a Social Economy

In collaborazione con:

VITA | impresa sociale

Pubblicazione a cura di
FISH Onlus - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap
Via Guidubaldo del Monte, 61
00197 Roma
C.F. 96328860588
P.I. 06957381004

Contatti
Tel. 06.78851262
presidenza@fishonlus.it
fishonlus.it

Assistenza tecnico scientifica e coordinamento
Euricse
euricse.eu

Editing, grafica e supervisione editoriale
Vita Società Editoriale S.p.A. Impresa Sociale
vita.it

Chiuso in redazione il 28 giugno 2022

Lettera agli stakeholder

«In questo momento in Italia è forte la necessità di maggiore partecipazione dei cittadini, anche attraverso le Associazioni, alla vita sociale e politica del Paese. È opportuno, infatti, che ogni cittadino si senta responsabile della propria nazione e quindi del proprio futuro, e a maggior ragione lo devono essere le Associazioni di persone con disabilità che devono giocare un ruolo da protagoniste nella definizione delle politiche sociali in Italia. In questo momento, inoltre, il mondo della disabilità ha una motivazione in più per riunirsi, ovvero la consapevolezza che tutti insieme possiamo affrontare i problemi comuni e ottenere delle soluzioni che da soli non potremmo raggiungere»: queste parole vennero pronunciate nel mese di luglio del 1994, quando a Roma si costituì formalmente la FISH, definendo quella che fino ad oggi è stata la linea di azione della Federazione. L'acronimo scelto per la nuova organizzazione, inoltre, nel dare fiato alla volontà di "superare l'handicap", dava sostanzialmente l'avvio a quella che nel corso degli anni sarebbe stata individuata come una "nuova cultura della disabilità".

Oggi, dunque, per chi si batte da anni e in tutte le sedi per il "superamento dell'handicap", una specifica rendicontazione sociale, come il Bilancio d'Impatto che potrete trovare nelle pagine seguenti, potrebbe sembrare un esercizio pleonastico, quasi un sovrappiù. E tuttavia, quando abbiamo deciso di chiedere a un'organizzazione di ricerca accademica come Euricse, e a un giornale come VITA, di affiancarci nella redazione del nostro primo Bilancio Sociale, a motivarci non è stata solo la prescrizione del nuovo RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore), bensì la convinzione che misurare l'impronta sociale della nostra azione fosse ormai divenuto importante e necessario.

Siamo convinti, infatti, che questo strumento possa contribuire a generare conseguenze importanti anche nei confronti delle persone e delle comunità che non fanno direttamente parte del nostro mondo. Riteniamo cioè che documentare e comunicare l'impatto sociale di quanto attuato dalla FISH possa suggerire la costruzione di azioni, di progetti e di programmi, ma anche e soprattutto possa contribuire all'affermarsi di una cultura differente, che non consideri prima la disabilità e poi la persona, ma si muova esattamente nella direzione opposta. Quella "nuova cultura della disabilità", già esplicitata, come detto, sin dal nome scelto per la Federazione.

In altre parole, vogliamo arrivare, attraverso il Bilancio Sociale, in quei luoghi, in quelle sedi, in quelle culture dove magari non potremmo giungere senza uno strumento potenzialmente efficace come questo. Ed è anche questo un modo per tentare di archiviare il concetto stereotipato di "disabilità come malattia", procedendo verso un'idea evoluta, moderna e in definitiva "umana", nella quale la disabilità sia il prodotto dell'interazione con l'ambiente esterno, in linea con la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.

"Contaminare", pertanto, la società tutta con un pensiero diverso, positivo, costruttivo, contro ogni stigma e pregiudizio nei confronti delle persone con disabilità: è quello che facciamo ormai da ventotto anni e che continueremo a fare in futuro.

Nelle pagine di questo Bilancio Sociale, secondo le metriche della ricerca economico-sociale specifica, troverete traccia del nostro sforzo di trarre una sintesi delle molteplici sollecitazioni che provenivano e provengono da varie aree delle diverse disabilità, interfacciandoci con la politica nazionale.

Anche quando era già da tempo nelle nostre intenzioni, era forse impensabile che un'organizzazione come la nostra potesse sedere ad importanti tavoli politici nazionali, ciò che invece abbiamo fatto, con sempre maggiore frequenza ed efficacia negli ultimi anni. Un lavoro, questo, la cui importanza ha assunto particolare evidenza negli ultimi due anni di pandemia, quando a tutti è diventato chiaro quanto sottolineavamo da tempo, e cioè che il sistema di welfare basato sulla protezione non tutelava affatto le persone con disabilità. Tale evidenza, quindi, ha spinto i Governi di questi anni a mantenere con la FISH un'interlocuzione costante e crescente, fino al coinvolgimento negli Stati Generali dell'Economia *e, più recentemente, ad ascoltarne le varie istanze nel definire la Legge Delega in materia di disabilità (Legge 227/21).*

Rendicontazione sociale significa altresì dare visibilità specifica a quanto vi sia dietro all'impegno, complesso e articolato, di una realtà associativa.

Nel nostro caso, si tratta di un impegno che passa per attività di ricerca, confronto e comunicazione, guardando con prioritaria attenzione al mondo della scuola e a quello del lavoro, e basandosi su parole chiave quali inclusione, non segregazione e parità di genere delle persone con disabilità.

*Un impegno che reca beneficio a vari portatori d'interesse (*stakeholder*), senza mai dimenticare che gli interessi di alcune persone sono strettamente legati alla dignità stessa del loro vivere.*

Il Presidente Vincenzo Falabella

Metodologia adottata per la relazione

⇨ I principi della rendicontazione sociale, il metodo *ImpACT* di Euricse - Fondazione di ricerca e la partnership con *VITA*. Rigore scientifico e integrazione qualitativa ed editoriale. Ecco il primo Bilancio Sociale di FISH

Con questa edizione del Bilancio Sociale, FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, si prefigge di comunicare all'esterno in modo sintetico ma efficace, scientifico ma chiaro, i principali esiti dell'attività realizzata nel 2021.

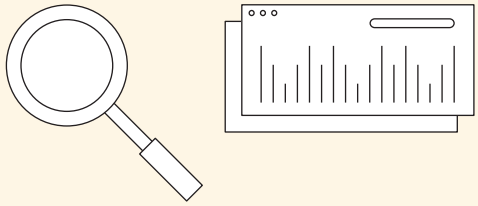
Nella scelta di quale documento realizzare e quali dati far emergere, si è deciso di richiedere l'affiancamento di due professionisti esperti in comunicazione e ricerca sull'economia sociale: *VITA* - Società Editoriale Impresa Sociale di Milano ed Euricse - Fondazione di ricerca di Trento, attiva ormai da anni nella realizzazione di processi di rendicontazione sociale e valutazione di impatto sociale di Enti di Terzo settore.

Metodologicamente, il modello risponde alla recente *Riforma del Terzo Settore* (L. 106/2016, art.7 comma d) e relativi decreti attuativi che non solo richiedono agli Enti di Terzo settore con ricavi superiori a 1 milione di euro di redigere in modo obbligatorio un proprio bilancio sociale, ma stabilisce anche generici obblighi di trasparenza e informazione verso i terzi, nonché una valutazione dell'impatto sociale prodotto, dove «Per valutazione dell'impatto sociale si intende la valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato» (art.7 comma 3).

Il presente Bilancio Sociale si avvale anche di riflessioni scientifiche proprie del metodo *ImpACT* di Euricse che ha guidato la raccolta dati in FISH e ha incentivato alla progressiva estensione della rendicontazione sociale a dimensioni di impatto sociale, includendo così nel presente Bilancio Sociale specifici indicatori quantitativi e qualitativi delle ricadute e dell'impatto generato sul tessuto sociale di riferimento. Un processo articolato, dunque, ma che si vuole condividere nella convinzione che sia utile per fare emergere le specificità dell'Ente con dati ricchi e che identifichino in vario modo le diverse dimensioni dell'azione, quella imprenditoriale e quantitativa e quella sociale e qualitativa, valutate come risultato immediato e di breve periodo nei prodotti e servizi offerti e come risultato di lungo periodo nelle varie azioni sociali e politiche a favore del territorio e degli stakeholder.

L'adozione del descritto metodo nel processo di raccolta dati - coordinata dalla responsabile dell'amministrazione e dalla segreteria di presidenza di FISH - permette poi di avere alla base del presente documento elementi di sufficiente standardizzazione e comparazione con altri enti. La personalizzazione ed integrazione qualitativa ed editoriale realizzata invece da *VITA* permette di arricchire la riflessione in profondità, comunicando elementi di valore aggiunto dell'operato e analisi critiche non rilevabili meramente dai dati.

Per conformità alle *Linee Guida Nazionali* in tema di redazione del Bilancio Sociale, si osserva inoltre che il presente Bilancio Sociale punta a rispettare tutti i principi ivi previsti (capitolo 5 D.Lgs 4 luglio 2017): rilevanza delle informazioni fornite, completezza alla luce degli stakeholder con cui l'organizzazione si relaziona, trasparenza, neutralità, competenza di periodo (con riferimento prioritario all'esercizio di riferimento, ma anche con alcune analisi di trend o di impatto di medio periodo), comparabilità sia nel tempo che con altre organizzazioni del territorio, chiarezza (pur usando talvolta un linguaggio tecnico), veridicità e verificabilità, dati i processi di rilevazione seguiti, attendibilità, autonomia delle terze parti per le parti di Bilancio Sociale relative alle percezioni su politiche e azioni. Sotto quest'ultimo profilo, si è accolto anche l'invito a «favorire processi partecipativi interni ed esterni all'ente», poiché proprio nella riflessione sulle politiche organizzative e sulle dimensioni più qualitative il metodo ha richiesto di organizzare un Gruppo di lavoro, nel caso di FISH composto da un gruppo eterogeneo di portatori di interesse dell'Ente, e, nello specifico, da alcuni rappresentanti di proprie Associazioni aderenti, alcuni lavoratori ordinari e volontari. In questo modo, sulla base di chiari indicatori ci si interrogherà sui risultati raggiunti e su



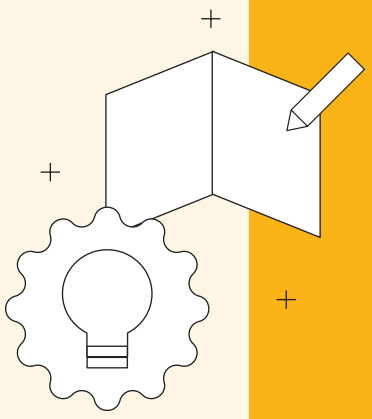
eventuali elementi di miglioramento o cambiamento nei processi e negli esiti.

Si osserva ancora, il presente prospetto di Bilancio Sociale ripercorre inoltre - con alcuni approfondimenti di merito e flessibilità espositiva - la struttura di Bilancio Sociale prevista dalle *Linee Guida Nazionali*, articolando la riflessione su:

- Metodologia adottata;
- Informazioni generali sull'Ente;
- Struttura di governo e amministrazione;
- Persone che operano per l'Ente;
- Obiettivi e attività;
- Situazione economico - finanziaria;
- Altre informazioni rilevanti.

Ogni sezione vuole portare la riflessione non solo sulle ricadute oggettive dell'anno, ma anche su elementi qualitativi del modo in cui l'Ente ha agito e dei risultati che ha raggiunto, cercando di guardare anche agli impatti eterogenei, a ricadute che non vanno intese solo nel breve periodo, nell'anno di riferimento del presente Bbilancio Sociale, ma nel loro valore di cambiamento e di prospettiva di lungo periodo.

È alla luce di tali premesse ed impostazioni, che l'Ente vuole essere rappresentato e rendicontato alla collettività nelle pagine seguenti.



Informazioni generali sull'Ente

⇨ Dal 1994 l'impegno per una visione della disabilità che non sia esclusivamente schiacciata sulla patologia, attraverso l'impegno con le Associazioni, l'*advocacy* e la rappresentanza istituzionale

Il presente Bilancio Sociale rendiconta le attività svolte da FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, codice fiscale 96328860588, che aveva la sua sede legale all'indirizzo di via Filippo Corridoni 13, a Roma.

L'ente nasce nel 1994 e per comprenderne il percorso è necessario leggere alla sua storia.

La FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap è un'organizzazione ombrello cui aderiscono alcune tra le più rappresentative Associazioni impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità. I principi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità costituiscono un manifesto ideale per la Federazione e per la rete associativa che vi si riconosce e che individua nella FISH la propria voce unitaria nei confronti delle principali istituzioni del Paese. Partendo dalla nuova visione bio-psico-sociale della disabilità, contrapposta ad un modello medico che per decenni ha reiterato pregiudizi e segregazioni, la FISH continua anche oggi ad intervenire per garantire la non discriminazione e le pari opportunità, in ogni ambito della vita. In quanto situazioni a maggior rischio di esclusione, la Federazione pone un'attenzione prioritaria alla condizione delle persone con disabilità complesse, non sempre in grado di autorappresentarsi, ed al supporto dei loro nuclei familiari. Attraverso la collaborazione con il Forum Italiano sulla Disabilità (FID), l'organismo che rappresenta l'Italia all'interno dell'European Disability Forum (EDF), raccorda le politiche nazionali con quelle transnazionali, facendo sì che il contributo del movimento italiano per i diritti delle persone con disabilità venga coerentemente rappresentato, ad esempio, presso l'Unione europea o le Nazioni Unite.

Le attività primarie della FISH sono centrate sul coordinamento democratico e partecipativo nazionale, regionale e provinciale delle Associazioni aderenti, rappresentando la voce unitaria delle persone con disabilità nei confronti del Governo, del Parlamento e delle altre istituzioni come la Conferenza Unificata Stato-Regioni. FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap attua un programma di attività definito ogni quattro anni nel Congresso ordinario, attraverso mozioni generali e specifiche. Il personale, di cui la Federazione si avvale per la progettazione e la gestione dei propri progetti ed iniziative, vede tra i propri principali ambiti di lavoro anche le azioni di rafforzamento della rete interassociativa e la promozione di attività di consulenza, formazione, ricerca e monitoraggio.

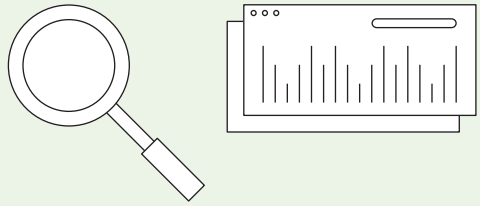
A tal fine, la FISH con il coinvolgimento delle Associazioni aderenti, opera per favorire il consolidamento di collaborazioni strutturate con istituzioni, enti, università, sulle diverse tematiche attinenti alla disabilità, assumendo come riferimento le linee strategiche elaborate dal Consiglio nazionale ed agendo in base alle metodologie del lavoro per la rete e della progettazione partecipata.

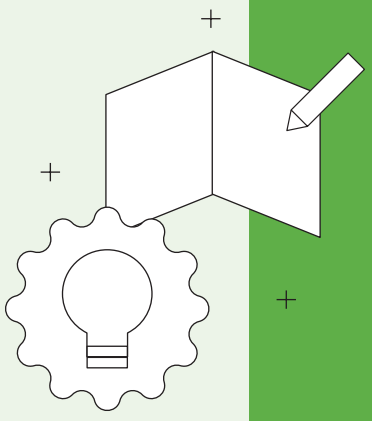
L'articolazione territoriale della Federazione si basa sulla presenza nelle regioni italiane delle Federazioni Regionali. Gli obiettivi che la Federazione si è posta fin dalla sua origine sono quindi pienamente riconoscibili in quelle «attività di interesse generale volte alla promozione umana e all'integrazione sociale dei cittadini» assegnate anche legislativamente agli Enti di Terzo Settore. La declinazione con cui queste attività e questa funzione sociale prendono poi corpo sono specificati dallo Statuto di FISH, di cui si riportano di seguito alcuni cruciali passaggi.

«La FISH opera in ambito nazionale, europeo ed internazionale, affinché:

a) si rimuova ogni ostacolo che impedisce la piena inclusione sociale ed il pieno sviluppo umano delle persone con disabilità, in attuazione del dettato dell'art. 3, comma due, della Costituzione italiana e della Convenzione delle Nazioni unite sui Diritti delle Persone con Disabilità recepita dal Parlamento Italiano con Legge 18/2009;

b) si tenda al maggiore grado di indipendenza





Le parole chiave di FISH



e piena autonomia di vita possibile in relazione al personale stadio di disabilità, anzitutto delle persone con necessità di sostegno intensivo, nell'esercitare le funzioni vitali primarie e ad autodeterminarsi, come definite dal *Preambolo*, lettera (J), della Convenzione delle Nazioni unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, recepita dal Parlamento italiano con Legge 18/2009;

c) si prevenga la disabilità, il suo aggravamento o l'insorgenza di disabilità aggiuntive in ogni settore sociale e produttivo, anche sviluppando la ricerca scientifica, sociale e tecnologica;

d) si renda possibile l'effettiva pari opportunità fra tutte le persone con o senza disabilità, in relazione al pieno godimento dei diritti di cittadinanza con particolare attenzione alle bambine e alle donne con disabilità;

e) si promuova e si diffonda la cultura politica e sociale del valore positivo delle diversità;

f) si promuova l'adeguamento delle normative regionali, nazionali, europee ed internazionali al principio di eguaglianza di tutte le organizzazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

g) si promuova il riconoscimento e la tutela del ruolo dei familiari e dei congiunti. »

[Articolo 2 – Finalità; Statuto di FISH]

Il perimetro delle attività cui FISH, per Statuto, si può poi occupare è descritto in modo molto ampio, toccando la quasi totalità dei servizi previsti dalla Legge sul Terzo Settore e identificando quindi possibilità di azione sia con servizi diretti alla persona che con azioni trasversali generali. Come si illustrerà nella sezione del presente Bilancio Sociale dedicata alle attività realizzate nel 2021, tuttavia, sino ad oggi la Federazione si è occupata in modo nettamente prevalente di azioni di supporto alle proprie associate e al perseguimento di finalità di *advocacy*.

Aspetti esplicitamente previsti in alcuni passaggi dello Statuto:

«La FISH per realizzare le proprie finalità esercita le seguenti attività di interesse generale, di cui all'art.5 del D. Lgs 117/2017 ("Codice del Terzo Settore"):

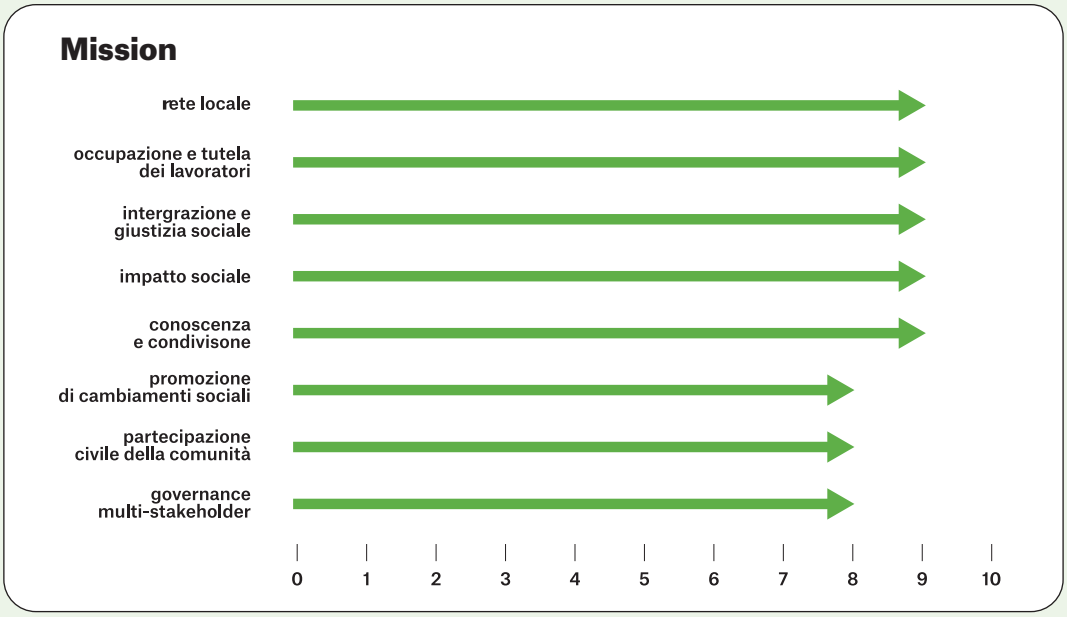
- promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del Codice del Terzo settore (D. Lgs 117/2016);
- promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n.53;
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale,
- incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui all'articolo 5 del Codice del Terzo settore;
- servizi strumentali ad enti del Terzo settore con particolare riferimento agli Enti appartenenti alla propria struttura di Rete.

Al fine di realizzare le finalità di interesse generale di cui sopra, la FISH si propone e si adopera per:

- la difesa dei diritti anche mediante la costituzione in giudizio per la difesa di interessi collettivi ed individuali e diritti diffusi afferenti la condizione della disabilità;
- la comune progettualità; la circolazione dell'informazione;
- la reciproca partecipazione ad un patrimonio ideale fondato sul superamento dei privilegi, la realizzazione dei diritti, l'attuazione della Convenzione delle Nazioni unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, l'affermazione dei doveri di solidarietà di cui all'articolo 2 della Costituzione Italiana.»

[Articolo 3 – Attività; Statuto di FISH]

Per continuare a ricordare i propri obiettivi statutari, per condividerli all'interno e con gli stakeholder esterni, per rinnovare l'adesione alla funzione sociale e le modalità del suo raggiungimento, FISH - Federazione Italiana per il Superamento



dell'Handicap si è dotata anche di una mission che delinea i suoi tratti identitari e li aggiorna alla situazione attuale. «Uscire dalla segregazione, superare la marginalità, riappropriarsi della libertà rappresentano la nostra storia, ma anche l'identità dell'Ente». Si apriva così, con estrema chiarezza, il documento programmatico della FISH che, nel 2008, tracciava le direzioni dell'impegno futuro della Federazione.

E negli oltre 10 anni che sono seguiti, la FISH ha portato avanti con impegno le priorità, a partire dal superamento di tutte le distorsioni prodotte dal modello medico della disabilità, ancora prevalente nel senso comune, nella società, nelle professioni, nella politica. Un modello che attribuisce alle persone con disabilità la condizione di "malati", obbligandoli a trattamenti di riabilitazione permanente, ed a segregazioni inumane.

Il modello bio-psico-sociale, rilanciato dalla FISH, trasforma questa visione, mettendo in rilievo come le persone con disabilità siano, prima di tutto, cittadini. E come cittadini, proprio per l'esclusione sociale che hanno vissuto – e di conseguenza per essere stati per secoli "cittadini invisibili" – oggi vivono condizioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità. Questo nuovo approccio ha rappresentato e rappresenta tuttora un patrimonio importante che ha implicato una nuova visione, centrata sui diritti e sulle pari opportunità, e ha fissato una responsabilità di rilievo per la Federazione, che si è impegnata nel porsi verso le istituzioni, in ogni ambito, come un interprete autorevole della strategia dei diritti umani.

Partendo poi dall'assunto che le persone con disabilità e i loro nuclei familiari, rispetto agli altri cittadini, sono maggiormente esposti al rischio di vivere con un reddito al di sotto del livello di povertà e che alla condizione di povertà si è aggiunto il rischio di impoverimento sociale, la FISH si impegna quotidianamente per costruire un nuovo concetto di crescita e di sviluppo della società, dove nessuno sia escluso e marginalizzato. L'obiettivo dell'inclusione sociale deve essere conseguito attraverso uno "sviluppo inclusivo".

Altro tema di rilievo, per l'identità della Federazione, è il protagonismo delle persone con disabilità, che si deve fondare sull'opera di condivisione con altri che, come loro, vivono la stessa esperienza, nel rendere quindi attuabile ed attuato il principio per cui «Nulla su di Noi, senza di Noi».

È per questo che l'impegno della Federazione si basa sul coordinare le Associazioni in una voce unitaria, dare voce a nuovi soggetti e nuovi bisogni, leggere in chiave critica ogni spinta corporativa, restituire soggettività alle reti delle Associazioni a ogni livello attraverso processi di *empowerment*, conoscere i fenomeni che riguardano le persone con disabilità in ogni aspetto, favorire la circolarità delle informazioni. In questi anni la FISH ha profuso il proprio impegno civile – e conseguentemente le sue azioni – con la precisa volontà di rendere le persone con disabilità protagoniste delle collettività di cui sono parte. Riflettere sulle condizioni, studiare i meccanismi e le situazioni, formulare proposte in modo autorevole e qualificato, diffondere l'informazione per favorire la partecipazione, la consapevolezza e il senso critico: su queste linee si sono sviluppate le attività e i progetti di questi anni.

Per sintetizzare la mission di FISH con alcune parole chiave, di certo è possibile porre al centro dell'azione i termini integrazione e giustizia sociale, conoscenza e condivisione, ma in modo equivalente le azioni quotidiane di cui la Federazione si occupa sono funzionali a realizzare processi che sviluppino occupazione e tutela dei lavoratori con disabilità, partecipazione civile della comunità, elementi di governance partecipata e rappresentativa, con ricadute collettive in termini di promozione di cambiamenti sociali, rete locale ed impatto sociale.

Per raggiungere questi obiettivi, FISH ha bisogno di calarsi nel contesto territoriale e lavorare con e in favore dei suoi diversi stakeholder.

Il contesto in cui la Federazione opera rappresenta infatti al contempo un elemento di influenza sulle opportunità di sviluppo delle azioni promosse da FISH ed uno dei beneficiari stessi delle azioni.

Se come premesso, FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap ha la sua sede legale a Roma, la capillarità della sua rete - attraverso l'agire delle sue Federazioni territoriali, e i perimetri della sua azione sono ben più estesi, giungendo al livello nazionale e trovando alcuni sviluppi anche nel panorama internazionale.

Struttura amministrativa e organizzazione

⇨ Fra organi sociali e congressi, una *governance* pensata per servire le Associazioni aderenti e rappresentare le esigenze delle persone con disabilità nei tavoli istituzionali.
In un processo decisionale democratico

La seconda dimensione, secondo la quale la FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap può essere raccontata ed analizzata, è quella della *governance*. Gli organi decisionali si presentano in un Ente di Terzo Settore alquanto peculiari e centrali per comprendere la socialità dell'azione, i livelli di partecipazione e rappresentanza di interesse, nonché la capacità di presentarsi come organizzazione di persone e non di capitali. In primo luogo, è utile quindi capire quali sono gli organi dell'ente e le loro principali funzioni, descrivendo a brevi tratti le politiche distintive della Federazione e la sua capacità di coinvolgere, rappresentare, agire in un processo democratico.

Gli organi sociali che statutariamente sono deputati all'amministrazione, al coordinamento delle attività, ed alla elaborazione delle politiche della FISH, si articolano nelle seguenti strutture:

- il Congresso (da 1 a 4 delegati per ogni Associazione aderente)
- il Consiglio Nazionale (composto attualmente da 42 membri)
- la Giunta Nazionale (composta attualmente da 15 membri)
- il Presidente Nazionale
- il Collegio dei Revisori dei Conti (composta da 3 membri + 2 supplenti)
- il Comitato dei Garanti (composto da 3 membri)

Tutti i membri di questi ordinamenti, la cui carica ha una durata di quattro anni, appartengono a risorse interne alla Federazione, e svolgono la loro attività a titolo volontario e gratuito.

Ogni 4 anni il Congresso ordinario definisce un programma di attività della FISH attraverso mozioni generali e specifiche. Dal punto di vista attuativo, in quanto Federazione di Associazioni nazionali, FISH opera poi con proprio personale e con il personale delle Associazioni socie della Federazione. A queste figure si aggiungono un numero di collaboratori esterni variabile, a seconda degli incarichi e delle mansioni da realizzare. In particolare la Federazione se ne avvale per la progettazione e la gestione dei propri progetti ed iniziative.

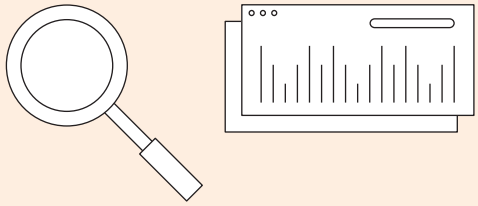
I principali ambiti di lavoro della Federazione ed elementi di incarico agli organi di governo di FISH sono le azioni di rafforzamento della rete interassociativa e la promozione di attività di consulenza, formazione, ricerca e monitoraggio.

A tal fine, con il coinvolgimento delle Associazioni aderenti, opera per favorire il consolidamento di collaborazioni strutturate con istituzioni, enti, università, sulle diverse tematiche attinenti alla disabilità, in un processo che estende la rete dalle sole Associazioni aderenti ad una numerosa serie di stakeholder esterni. La FISH assume in proposito come riferimento le linee strategiche elaborate dal proprio Consiglio nazionale ed agisce in base alle metodologie del lavoro per la rete e della progettazione partecipata.

Nel contesto delle sue finalità d'intervento con la rete associativa, FISH considera centrali alcuni strumenti e dispositivi organizzativi che rafforzano la governance, la partecipazione e la rappresentanza:

- strumenti progettuali;
- accordi, intese, partnership;
- ricerca e sperimentazione;
- formazione centrata sui diritti umani (interna ed esterna);
- osservatori (discriminazione, scuola, lavoro...);
- strumenti di monitoraggio;
- campagne e siti web (informazione e comunicazione);
- pubblicazioni.

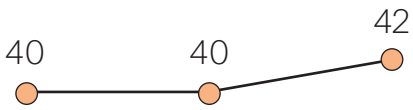
Entrando ora nel dettaglio degli organi sociali, l'attenzione prima deve essere data alla base sociale dell'ente. Essa è rappresentativa della democraticità dell'azione e della capacità di coinvolgimento e inclusione - parole chiave per un Ente di Terzo Settore.

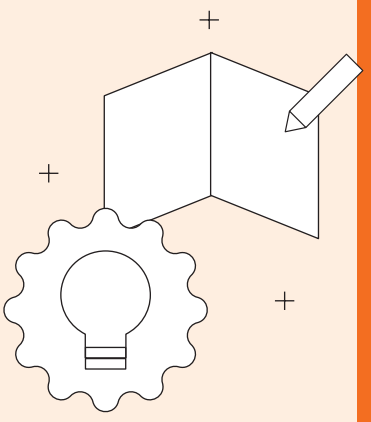


42

associazioni
riconosciute e non

Andamento numero soci





Al 31 dicembre 2021, la FISH includeva nella sua base sociale complessivamente 42 soci, tutte con la forma giuridica di associazioni (riconosciute o non riconosciute). Come premesso, i loro delegati (uno per Ente) costituiscono il Consiglio Nazionale mentre all'interno del Congresso di FISH possono sedere per rappresentanza da 1 a 4 delegati per ogni Associazione aderente.

L'organo di amministrazione della FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap è invece rappresentato dalla Giunta che è composta, nel 2021, da 15 consiglieri tutti rappresentanti di Enti di Terzo Settore:

- **Vincenzo Falabella** (FAIP) – Presidente dal 27 maggio 2018
- **Roberto Speziale** (ANFFAS) – Vicepresidente vicario dal 27 maggio 2018
- **Silvia Cutrera** (DPI Italia) – Vicepresidente dal 27 maggio 2018
- **Antonio Cotura** (FIADDA) – Vicepresidente dal 27 maggio 2018
- **Paolo Virgilio Grillo** (AIPD) – Vicepresidente dal 27 maggio 2018
- **Mario Alberto Battaglia** (AISM) – Tesoriere dal 27 maggio 2018
- **Daniele Stavolo** (FISH Lazio) – Segretario nazionale dal 27 maggio 2018
- **Luisella Paola Bosisio** (FISH Lombardia) dal 27 maggio 2018
- **Annunziata Coppedé** (FISH Calabria) dal 27 maggio 2018
- **Marco Espa** (ABC) dal 27 maggio 2018
- **Alberto Fontana** (UILDM) dal 27 maggio 2018
- **Giampiero Licinio** (FISH Friuli Venezia Giulia) dal 27 maggio 2018
- **Donata Grazia Pagetti** (FISH Toscana) dal 27 maggio 2018
- **Germano Tosi** (ENIL Italia) dal 27 maggio 2018
- **Benedetta Demartis** (ANGSA) dal 16/04/2020.

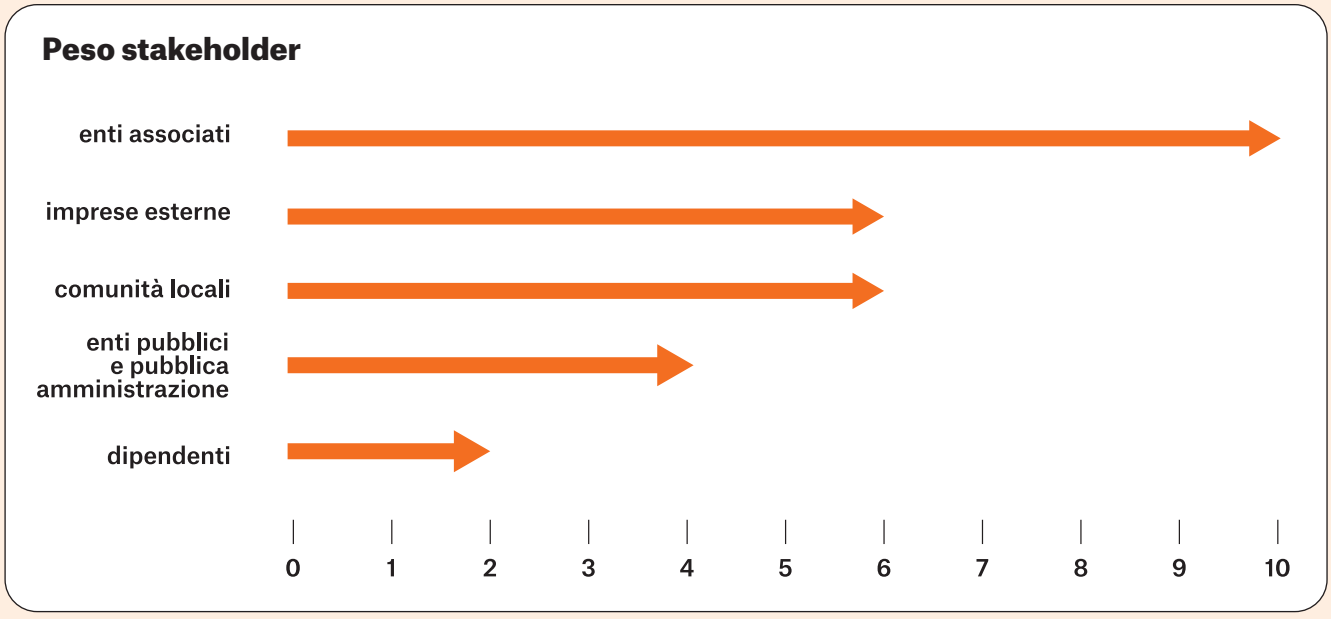
La democraticità del processo decisionale e lo sviluppo di appartenenza e coinvolgimento possono essere osservati anche in altri indicatori che caratterizzano la governance. Innanzitutto, l'organo di amministrazione di FISH presenta una buona equità di genere, con il 30% dei membri della giunta di genere femminile. In secondo luogo, la condivisione delle politiche di FISH è verificata nella fidelizzazione delle sue aderenti e nella capacità di attrarre nuovi enti: nel 2021 si è registrata l'entrata di 2 soci, con una crescita

rispetto alla precedente annualità. Guardando poi ai livelli della partecipazione sociale, si osserva che, nel 2021, FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap ha organizzato un'assemblea ordinaria e un'assemblea straordinaria e il tasso di partecipazione è stato molto buono con il 73% dei soci presenti fisicamente in assemblea e il 73% rappresentato per delega (secondo la possibilità di FISH di avere rappresentati per delega fino a 4 delegati per ogni Associazione aderente), rispetto ad una partecipazione media alle assemblee dell'ultimo triennio del 70%. Valori che indicano la capacità della Federazione di coinvolgere attivamente i soci nella mission e nella natura democratica dell'organizzazione.

Un valore economico vuole infine descrivere le politiche di governance e di democraticità dell'ente: la FISH non prevede per nessuna carica (amministratori, revisori, presidente) compensi economici al di là di quanto eventualmente già goduto dalle persone nell'ambito di diversi ruoli all'interno della Federazione o delle rispettive Associazioni aderenti.

Se la governance illustra le modalità dell'attivo coinvolgimento delle associazioni, essa presenta ovviamente il limite di un'organizzazione ombrello con natura *single* - stakeholder. La rappresentanza delle altre categorie di portatori di interesse con cui la Federazione si relaziona è comunque prioritaria: nonostante la centralità delle Associazioni aderenti, nel processo decisionale, l'Ente sente di agire nelle sue scelte portando in modo prioritario a obiettivo il benessere delle persone con disabilità, ma tenendo anche in una certa considerazione il contesto e le istituzioni esterne, secondo quanto il grafico seguente illustra (grafico sul peso relativo dei vari stakeholder istituzionali e interni, sulle scelte organizzative di FISH, *ndr*).

Peso marginale nel processo decisionale è invece assegnato ai dipendenti, nonostante essi rappresentino comunque una risorsa fondamentale - come la sezione seguente illustrerà - nella realizzazione delle attività della Federazione.



Focus: Governance e dintorni

⇨ Far partecipare, di più e al meglio, soci e persone con disabilità all'attività della Federazione, così l'impegno organizzativo dal 1994 a oggi. Un *team* interno a supporto di operatività e attività gestionali in modo agile

La FISH è nata nel 1994 allo scopo di raggruppare le Associazioni nazionali di persone con differenti disabilità per parlare agli stakeholder con una voce chiara e autorevole. Muoversi come gruppo che non rappresenta una singola disabilità, ma come una Federazione che, trasversalmente, dà voce a una molteplicità di realtà, è un compito statutario che richiede doti di ascolto, sintesi e una instancabile attitudine a gestire le complessità tipiche degli Enti di secondo livello.

Alla base dell'impegno organizzativo che, negli anni, ha comportato scelte importanti, non ultima quella di dotarsi di una sede nazionale, vi è esclusivamente la volontà di far partecipare tutti i soci alle politiche e agli obiettivi della FISH. Un simile processo di ascolto e confronto tende tuttavia a dilatare i tempi nelle decisioni da prendere.

Come dunque organizzare e rendere il più fruttuoso possibile questo sforzo partecipativo senza compromettere l'efficacia di un'azione da tutti ritenuta indispensabile?

I più importanti luoghi che si occupano di comporre la sintesi sono gli organismi di rappresentanza della Federazione: il Congresso, convocato di norma una volta all'anno per l'approvazione del bilancio; il Consiglio Nazionale, composto da 27 membri che opera a livello più politico e la Giunta, un organismo più snello composto da 15 membri, incaricato di svolgere il lavoro più gestionale e operativo dei vari progetti e delle iniziative di FISH. Naturalmente, l'attività viene realizzata grazie a una struttura chiamata a supportare gli organi nazionali a livello organizzativo, segretariale, comunicativo, amministrativo e pratico. Il team interno è formato da tre dipendenti e da alcuni collaboratori stabili. La scelta di una struttura organizzativa agile non è casuale, ma ha, anzi, una motivazione strategica: esprime la possibilità e, al tempo stesso, la necessità che siano i singoli soci a dare il loro contributo, in termini di competenze e contenuti.

Persone che operano per l'Ente

⇨ Dipendenti, collaboratori, volontari: anche FISH ha il proprio capitale umano, fatto di figure competenti e appassionate alla causa delle persone con disabilità e alla necessità di rappresentarne i diritti a tutti i livelli. Uno sguardo di insieme

Una caratteristica di FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, di cui si dettaglierà con dati in questa sezione, è quella di impiegare nella realizzazione delle sue attività un nucleo centrale di personale stabile, dipendente, ma di avvalersi anche di un numero significativo di collaboratori e professionisti, nonché di personale delle proprie Associazioni aderenti attivato a titolo volontario su alcune azioni della Federazione.

L'eterogeneità delle tipologie di soggetti che operano nell'Ente ha di certo un valore aggiunto per FISH e rappresenta una risorsa per il conseguimento degli obiettivi sociali. È tuttavia altrettanto importante guardare a questi numeri e a queste caratteristiche per comprendere come FISH sia attenta al loro coinvolgimento e alla loro valorizzazione nell'Ente, sostenendo anche per il proprio personale dipendente, collaboratore e volontario azioni di riconoscimento e attenzione alla persona, nel rispetto di obiettivi di equità e coinvolgimento che dovrebbero essere propri di un Ente di Terzo Settore. Presentare in questa sezione i dati relativi a lavoratori e volontari di FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap significa quindi interpretare questi stessi dati con una duplice valenza: quella delle importanti risorse umane che permettono la realizzazione dei servizi e ne influenzano - grazie ad impegno e professionalità - la qualità, e quella dell'impatto occupazionale che l'Ente genera non solo in termini numerici, ma anche puntando sulla qualità dei rapporti di lavoro.

Cominciando l'analisi dal lavoro dipendente, si rileva che al 31/12/2021 erano presenti con contratto di dipendenza 4 lavoratori, di cui 2 con contratto a tempo indeterminato, un lavoratore a tempo determinato e uno in apprendistato. Nel corso dell'anno, si è nello specifico registrato l'ingresso di 2 nuovi dipendenti, portando ad un aumento significativo (+50%) della forza lavoro retribuita in FISH, rispetto alle precedenti annualità. Inoltre, nell'arco dell'anno, un lavoratore è passato da contratto flessibile a contratto a tempo indeterminato, aumentando ulteriormente - sebbene con poca rilevanza in termini di valore assoluto - l'impatto occupazionale di FISH.

Il totale delle posizioni lavorative del 2021 è stato quindi di 4 lavoratori, ma trattandosi di due posizioni a tempo pieno e due a tempo determinato, l'effettivo impatto occupazionale è quantificato nell'anno in 6.662 ore lavorate complessivamente.

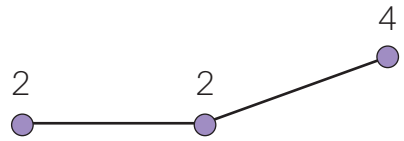
Sempre in termini di ricadute occupazionali, si osserva che l'Ente ha generato occupazione prevalentemente a favore del territorio in cui esso ha sede: la percentuale di coloro che risiedono nello stesso Comune in cui ha sede l'ente è del 75%. Questi dati hanno un importante impatto anche dal punto di vista ambientale - considerando che la vicinanza riduce gli spostamenti dei dipendenti - e sul benessere dei lavoratori - considerando la riduzione dello stress e del costo monetario del recarsi nel luogo di lavoro.

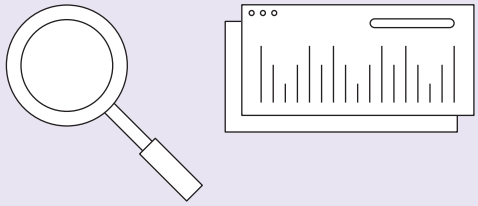
L'analisi più dettagliata delle caratteristiche del lavoro e della forza lavoro retribuita conduce poi ad altre verifiche di qualità del lavoro offerto.

STABILITÀ OCCUPAZIONALE

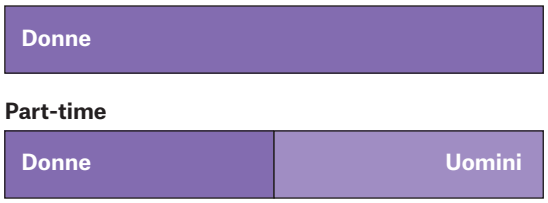
Come osservato, tra la forza lavoro dipendente, solo la metà dei contratti ha natura a tempo indeterminato. Inoltre, anticipando alcuni dati sulle altre forme di

Andamento lavoratori ordinari





Composizione per contratto e per genere



lavoro cui FISH ricorre, si rileva il peso molto elevato di collaboratori e consulenti professionisti sul totale delle persone attive remunerate dall'Ente.

IMPATTO OCCUPAZIONALE FEMMINILE E GIOVANILE

Tra i dipendenti della Federazione è netta la prevalenza di donne (3 su 4 dipendenti) mentre la distribuzione dei dipendenti per fasce d'età illustra l'occupazione di solo una persona under 40 (ma non under 30) e la presenza invece soprattutto di lavoratori di età più matura.

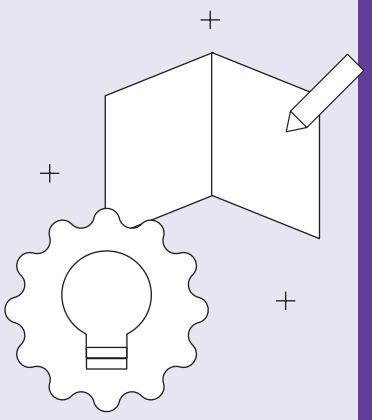
PROFESSIONALITÀ

La classificazione per ruoli che i lavoratori ricoprono all'interno dell'Ente può fornire informazioni tanto sulla eterogeneità di profili richiesti e offerti quanto sulla conseguente qualità e professionalizzazione nell'offerta dei servizi. In FISH i lavoratori sono inquadrati nell'Ente con funzioni eterogenee: 1 addetto all'Ufficio Stampa, 1 amministrativo, 1 segreteria di presidenza, 1 segreteria del Centro Studi Giuridici. La professionalità ed esperienza dei quattro dipendenti è poi valutabile sia nell'età di servizio che nel titolo di studio, considerando che tutti i dipendenti sono laureati.

EQUITÀ SALARIALE

Un altro elemento che indica il livello di equità o trattamento differenziato applicato è sicuramente il livello salariale riconosciuto ai vari ruoli dei propri dipendenti.

Una necessaria premessa all'analisi salariale è data dal fatto che l'Ente applica ai propri lavoratori, alla luce del settore di attività prevalente, il Ccnl del Commercio. La seguente tabella riassume le retribuzioni lorde



annue, minime e massime, per ogni inquadramento contrattuale presente.

FLESSIBILITÀ

Per quanto riguarda la flessibilità temporale, il 50% dei lavoratori è assunto con contratto a *full-time*, contro la presenza di 2 lavoratori con una posizione a part-time. Rispetto a tali posizioni a *part-time* si osserva che essi sono stati dettati comunque più da necessità gestionali ed organizzative dell'Ente, che dalla risposta a bisogni di conciliazione dei lavoratori.

INQUADRAMENTO CONTRATTUALE

minimo
massimo
Lavoratore qualificato o specializzato
25.201,12 euro
29.869,84 euro
Lavoro generico
14.000,00 euro
22.662,50 euro

WELFARE AZIENDALE

Oltre allo stipendio base descritto, ai lavoratori sono riconosciuti altri incentivi o servizi integrativi, quali *fringe benefit* come i buoni mensa o il telefonino aziendale. Un *benefit* indiretto garantito ai lavoratori è rappresentato poi dalla garanzia di una certa flessibilità sul lavoro, considerando che FISH prevede la possibilità per il personale dipendente di poter usufruire di flessibilità in entrata/uscita o all'ora di pranzo e di praticare lo *smart working*.

FORMAZIONE

FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap è attenta ai propri lavoratori anche per quanto attiene alla formazione: nello specifico, durante l'anno tutti i lavoratori hanno ricevuto la formazione obbligatoria prevista per il settore, ma in modo addizionale 3 su 4 sono stati coinvolti in attività formative volte a migliorare e riqualificare le competenze dei dipendenti partecipanti e uno dei nuovi inseriti ha beneficiato di attività di formazione *on-the-job*, ossia attraverso l'affiancamento sul lavoro tra soci e lavoratori con esperienze diverse. Sono state così realizzate complessivamente 20 ore di formazione a favore dei dipendenti.

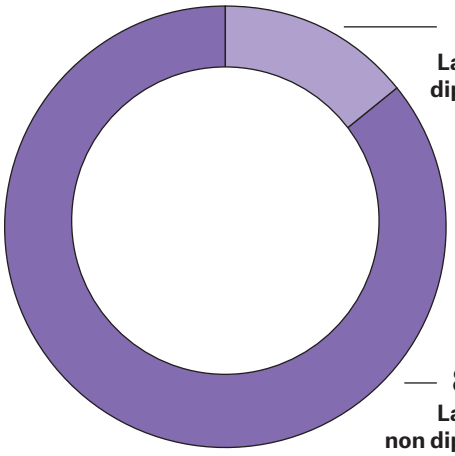
Accanto ai lavoratori dipendenti, di cui si è detto ampiamente con i dati precedenti, hanno operato per l'Ente anche altre figure.

Nel corso del 2021, FISH - Federazione Italiana per

Peso lavoro dipendente su totale

Inquadramento contrattuale	Minimo	Massimo
Lavoratore qualificato o specializzato	25.201,12 €	29.869,84 €
Lavoro generico	14.000,00 €	22.662,50 €

Peso lavoro dipendente sul totale



il Superamento dell'Handicap ha fatto ricorso anche a 11 collaboratori e 13 lavoratori autonomi.

Tali numeri spiegano meglio la strutturazione del proprio organico nel complesso e portano ad affermare che mediamente nell'anno il peso del lavoro dipendente (calcolato a testa e non ad orario) sul totale è stato pari al 14.3%.

Una attenzione specifica la meritano poi quelle prassi organizzative che si inseriscono indirettamente in elementi di prima generazione di impatto per le politiche del lavoro a favore di soggetti deboli o dei giovani. Rispetto alle azioni a favore di giovani o nuovi entranti nel mercato del lavoro, nel corso del 2021, FISH ha ospitato 1 giovane in convenzione con il Servizio Civile Nazionale (SCN).

COINVOLGIMENTO E BENESSERE ORGANIZZATIVO

La centralità delle risorse umane è espressa non soltanto dai numeri e dalle illustrate caratteristiche che raccontano le persone che operano per l'Ente, ma anche dalle politiche del personale, dal modo in cui si sostiene la partecipazione ed il coinvolgimento dei lavoratori e dai processi che valorizzano la persona. Nonostante il numero dei lavoratori dipendenti non risulti alto in FISH, ritenendo comunque cruciale per l'Ente interrogarsi periodicamente su punti di forza e di debolezza del rapporto con il proprio personale, quest'anno sul tema è stata effettuata una riflessione strategica da parte di un gruppo eterogeneo di portatori di interesse dell'Ente. Riflessione guidata scientificamente da Euricse (il responsabile del metodo *ImpACT* cui si è aderito per la redazione del Bilancio Sociale) e di cui il presente Bilancio Sociale riporta i principali risultati, quale frutto anche di prospettive di definizione di obiettivi futuri di FISH.

Partendo quindi dai processi di flusso, lo sguardo alle fasi di selezione e ai processi di uscita porta ad affermare che nell'anno si sia registrata la difficoltà di trovare personale qualificato secondo le richieste degli affidamenti e delle convenzioni da parte del pubblico. Alla base di tali difficoltà vi è comunque il riconoscimento da parte di FISH forse di un sistema di reclutamento che si avvale in modo scarso di processi di comunicazione pubblica estesi ed efficaci. Il flusso in ingresso è comunque supportato da un elevato processo di affiancamento e sostegno motivazionale: l'Ente prevede l'affiancamento del lavoratore neo assunto da parte di lavoratori esperti e trasmette al neo assunto la mission organizzativa con opportuni documenti, confronti, comunicazione. E tali processi sono stati attuati anche nel corso del 2021 a favore soprattutto di uno dei nuovi assunti.

Rispetto alle caratteristiche del lavoro e quindi agli elementi di definizione dei ruoli, FISH sofre ovviamente di alcuni limiti dovuti alla piccola dimensione in termini di lavoro dipendente: ridotta possibilità di avanzamenti di carriera, difficoltà talvolta ad equilibrare i carichi di lavoro in modo proporzionale e coerente ai ruoli ricoperti, assenza di un organigramma funzionale completo e articolato, in cui il lavoratore riesca a riconoscersi in ruolo e funzioni e ad intercettare responsabili diretti cui rivolgersi in caso di problemi.

Sempre nell'analisi della complessità del lavoro, dei cambiamenti di ruolo e quindi di dimensioni di flusso, particolare attenzione è posta alla formazione, al di là di quanto già esplicitato quantitativamente in termini di ore e contenuti della formazione erogata ai dipendenti. Gli elementi di valutazione della qualità della formazione fornita da FISH sembrano riconoscibili innanzitutto nel fatto che a livello aziendale si vuole garantire la crescita e l'apprendimento sia con la formazione che con processi di *empowerment* del lavoratore. Non si è invece esplicitamente investito nell'anno in processi di *up-skilling* e di *re-skilling* dei propri lavoratori o dei neo assunti, non investendo nello specifico in modalità formative innovative, di *coaching* o di auto apprendimento, puntando ad una formazione più di carattere generale che individualizzato.

Per quanto riguarda poi, più nel dettaglio, le dinamiche di benessere, di sicurezza e di stress dei lavoratori, si può affermare che FISH ritenga importante intervenire in alcuni ambiti e con alcuni dispositivi a sostegno dei lavoratori, quali in modo prioritario la concessione di flessibilità (di orario, di turnistiche...) per la conciliazione famiglia-lavoro, il supporto allo *smart-working* per i ruoli che lo possano prevedere, l'investimento in strumentazioni e dispositivi che garantiscano il benessere fisico dei lavoratori e lo studio di turnistiche, richieste di trasferimento, richieste di flessibilità di ruolo e tempo lavoro concilianti e non gravose per i lavoratori. La tipologia di mansioni svolte e la dimensione aziendale non hanno richiesto invece l'adozione di pratiche per il controllo dello stress e il mantenimento del benessere psicologico. A confermare tali affermazioni sono anche alcuni dati di sintesi sulle dinamiche di stress lavorativo: il numero di giorni di assenza per malattia complessivamente registrati nell'anno dai 4 lavoratori è stato di soli 46 giorni e solo per un lavoratore si è avuta una situazione più problematica con 40 giorni di

assenza nell'anno; rispetto al rischio di stress generato da carichi di lavoro che impediscono il godimento di propri diritti di pausa dal lavoro, si rileva che la percentuale di ferie complessivamente non godute dai lavoratori è pari solo al 18.52% (per un lavoratore il valore si eleva al 28.57%). Tra le altre dimensioni di analisi del lavoro e delle sue dinamiche, non sono invece stati rilevati casi di infortuni, richieste di visite straordinarie da medico competente, richieste di supporto psicologico aziendale, segnalazioni scritte del medico competente rispetto a condizioni di stress dei dipendenti o casi dichiarati di molestie o *mobbing*. Inoltre, nell'anno 2021 la Federazione non si è trovata ad affrontare contenziosi.

Accanto ai descritti elementi più "aziendalistici", tema centrale per un Ente di Terzo Settore è infatti la sfera del coinvolgimento del proprio personale. Il grafico in alto della pagina a fianco riproduce i giudizi espressi in sede di autovalutazione dell'Ente e permette di osservare come FISH investa soprattutto in azioni e dispositivi organizzativi volti a garantire una chiara comunicazione anche informale con i lavoratori, nonché la raccolta di idee tra gli stessi. Un po' meno sviluppate sono le aree della co-progettazione di azioni, il coinvolgimento nel processo decisionale e nella pianificazione delle attività dell'organizzazione, e di certo necessitano di miglioramento sono le aree del controllo dello stress e del benessere, nonostante venga spesso assunto che la presenza di una comunicazione bidirezionale presente in FISH possa essere anche la fonte informale per l'apprendimento delle percezioni sul clima organizzativo. A integrazione di questa analisi, va infatti considerato che l'elemento del sostegno alla motivazione e al *commitment* dei lavoratori è molto valorizzato in FISH: ciò in quanto nel processo di selezione è fondamentale la motivazione pro sociale del candidato, cosicché si punta a far sì che il lavoratore trovi la propria identità nell'Ente e i lavoratori vengono informati e coinvolti rispetto ai cambiamenti organizzativi affinché riescano meglio a gestirli e condividerli.

VOLONTARI E CITTADINANZA ATTIVA

Il volontariato svolto all'interno della FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap costituisce un'importante risorsa a disposizione dell'organizzazione e può essere inoltre interpretato proprio come un indicatore indiretto della capacità di coinvolgere attivamente anche il personale delle proprie Associazioni aderenti nonché di soggetti della comunità nella realizzazione delle azioni e nella condivisione degli obiettivi della Federazione. Il volontariato diviene quindi espressione dello sviluppo di una rete di conoscenza reciproca, di relazioni e di fiducia con singole persone o con altre organizzazioni, esso è leva per diffondere valori e motivare quindi le persone a donare all'Ente innanzitutto in termini di ore di lavoro volontario.

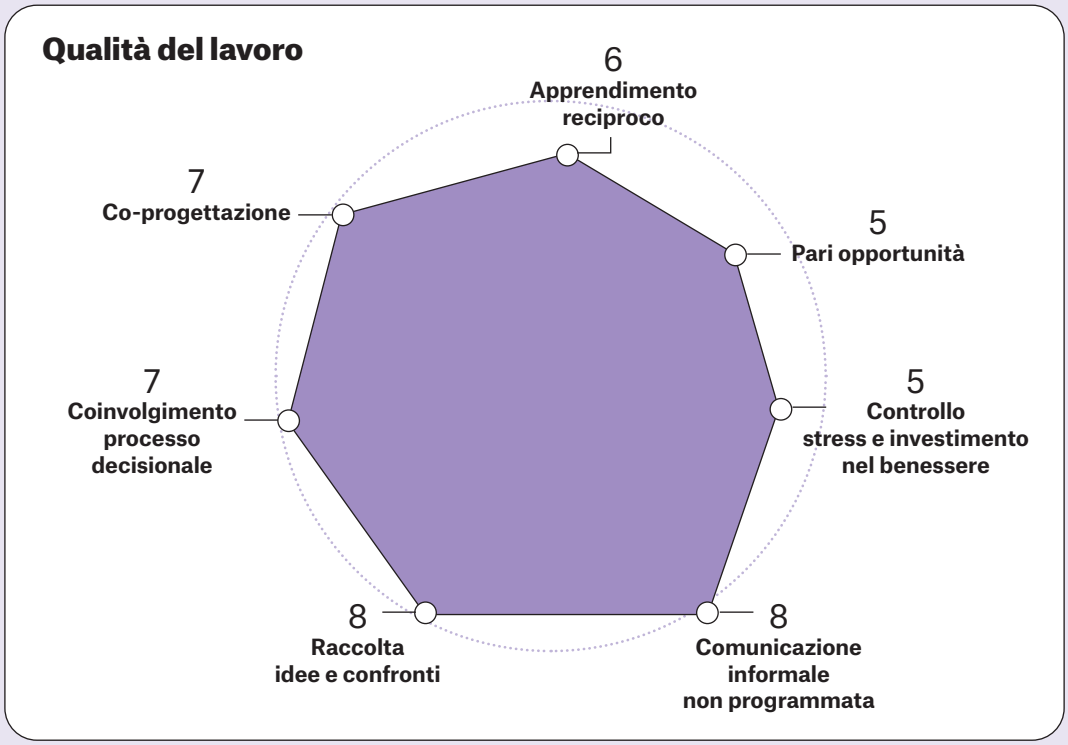
Nel 2021 FISH ha visto coinvolte in attività volontarie ben 80 persone, afferenti a propri Enti associati. Di esse, 61 sono uomini e 19 sono donne, mentre guardando alle fasce d'età si contano soltanto persone over 40 (37 volontari tra i 41 ed i 50 anni, 29 tra i 51 ed i 60 anni e 14 over 60). La presenza di volontari, va poi sottolineato, risulta per l'Ente sostanzialmente invariata negli ultimi cinque anni, confermando la fidelizzazione e la continua volontà partecipativa.

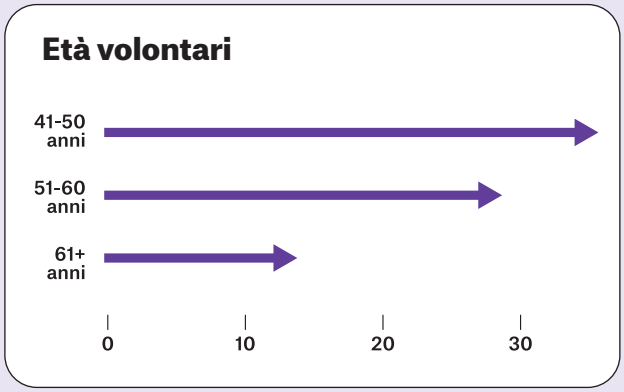
Indici più diretti, concreti e monetizzabili del contributo dell'attività del volontariato allo sviluppo dei servizi sono identificabili nel numero di ore praticate e nel tipo di attività svolte. Così, innanzitutto, FISH ha beneficiato nel 2021 complessivamente di 8.000 ore di volontariato, per un equivalente di 1.000 giorni lavorativi nell'anno: dimensione pari a quasi un lavoratore a full time che non ha avuto alcun costo, ma solo produttività per l'Ente. Il tempo donato dai volontari è stato inoltre impiegato in percentuale sufficientemente distribuita su azioni di realizzazione dei servizi *core* della Federazione (30% del totale ore donate) o di natura amministrativa (10%), nelle attività sociali (20% nell'organizzazione delle assemblee e di attività tra le associate), ma anche nell'organizzazione di eventi con ricaduta pubblica (20%). La contribuzione volontaria alle azioni di FISH da parte di alcuni dei membri delle Associazioni aderenti porta ad affermare la capacità di coinvolgimento attivo degli stessi, ma anche la possibilità di aver messo a disposizione della Federazione conoscenze e professionalità che possono influenzare positivamente la qualità delle azioni realizzate e la visibilità di FISH nel territorio.

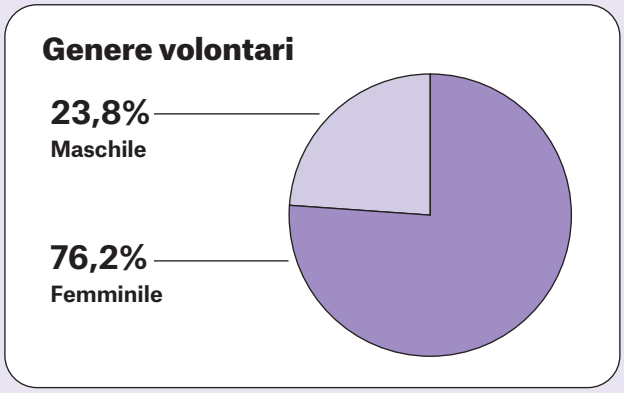
Alla base dell'azione volontaria dei rappresentanti dei propri Enti aderenti, si vuole infine sottolineare, non si trovano specifiche politiche di attivazione o riconoscimento al volontariato (l'Ente non fa formazione ai volontari, ad esempio).

La partecipazione volontaria è più il frutto di un senso identitario e di condivisione di *mission*, che porta gli Enti associati ad avere un ruolo partecipato anche con questo tipo di contribuzioni indirette.

L'unico riconoscimento offerto da FISH ai propri







volontari è -nel rispetto legislativo- la contribuzione economica alla copertura delle spese sostenute per alcune delle attività su cui i volontari sono impegnati, prevedendo rimborsi chilometrici per missioni e spostamenti, rimborsi per vitto e alloggio per missioni fuori sede, rimborsi per vitto in sede, rimborsi a presentazione di fatture e ricevute per acquisti effettuati a favore dell'Ente e rimborsi con giustificativi che attestino che la spesa è relativa all'attività prestata. La rilevanza di queste prassi è stata comunque nel 2021 molto limitata poiché sono stati erogati rimborsi a soli 2 volontari. A conclusione di queste riflessioni sul volontariato, preme comunque dare spazio e voce anche alle altre modalità con cui la collettività si è attivata a favore delle iniziative e del ruolo sociale ricoperto: 10 cittadini attivi sono stati coinvolti nell'organizzazione di eventi e progetti *ad hoc* organizzati da FISH, prestando nel complesso 30 ore a favore di attività di interesse sociale e comunitario. Inoltre, FISH ha beneficiato anche di alcune prestazioni, consulenze e servizi erogati a titolo gratuito da alcuni professionisti e personale di altre imprese del territorio. Un processo che ha portato alla Federazione sia professionalità, sia nuove conoscenze, ma che ha anche avuto un oggettivo risparmio di natura economica stimato in almeno 10.000 euro, che può essere quindi considerato quale contributo o donazione indiretta di alcuni professionisti che hanno affiancato l'Ente.

Obiettivi e attività

⇨ I tanti luoghi e le molte occasioni della rappresentanza delle persone con disabilità, dei loro familiari e delle loro Associazioni. L'attenzione alle norme e l'*advocacy* sui diritti. Lo scarto imposto dal Covid-19

In coerenza con la propria *mission* ed il proprio Statuto, FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap ha realizzato, nel 2021, numerose attività e servizi a favore delle Associazioni aderenti, con la volontà di sostenerne la funzione sociale e rafforzare quindi indirettamente, ma non direttamente, la produzione di servizi a favore delle persone con disabilità fisica e la risposta ai bisogni sociali locali.

Se nell'introduzione sono già state descritte le funzioni generali della Federazione e si è potuto osservare come lo Statuto preveda la possibilità per l'Ente di operare in un ampio campo di settori di intervento (quali la produzione diretta di servizi educativi, di *housing*, piuttosto che azioni di inserimento lavorativo, incluse azioni nel campo dell'agricoltura sociale), si osserva tuttavia che nel 2021 FISH ha agito in modo esclusivo nella realizzazione di attività di rilevanza e impatto trasversale per la comunità e per le sue Associazioni aderenti. Tali azioni hanno spaziato dalla ricerca e mappatura dei bisogni alle funzioni di *advocacy*, dall'organizzazione di eventi alla comunicazione pubblica, intervenendo anche in aree a più specifico vantaggio anche delle Associazioni socie, quali la gestione di ambiti di intervento nelle politiche territoriali, la messa a disposizione e gestione di spazi di coprogettazione e la progettazione e presentazione di progetti di interesse generale e trasversale. Si tratta quindi di azioni che hanno permesso di lavorare "con" e "per" il territorio, rafforzando la visibilità e l'agire delle singole Federazioni territoriali socie.

Ad approfondimento di questa descrizione di sintesi e di obiettivo delle azioni di FISH, si vuole di seguito portare l'attenzione sulle principali azioni ed attività svolte e sui risultati sociali da esse conseguiti nel corso del 2021.

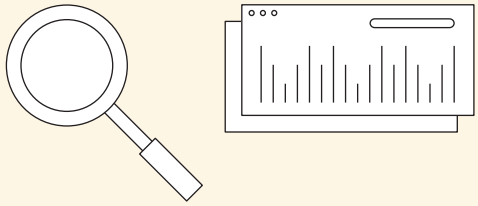
AZIONI DI RAPPRESENTANZA UNITARIA

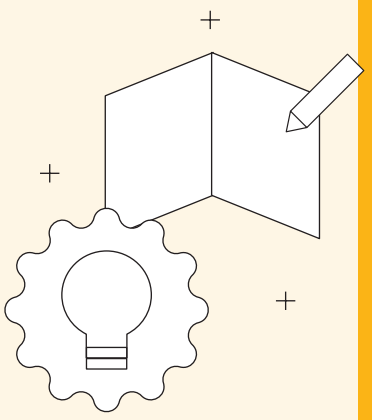
Nell'esercizio di riferimento la FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap è stata impegnata in una serie di azioni di rappresentanza unitaria.

Per raggiungere tale risultato, FISH partecipa ai principali organismi e tavoli istituzionali di confronto, per garantire che le scelte che investono direttamente le vite delle persone con disabilità vengano effettuate con la piena partecipazione dei destinatari di queste misure. È, questo, il principio del *mainstreaming*, cioè della partecipazione attiva delle persone con disabilità - o per le persone con disabilità non in grado di autodeterminarsi, di coloro che se ne prendono cura (familiari, amministratori di sostegno, tutori ecc) - alla definizione trasversale di tutte le politiche che riguardano la comunità di cui esse sono parte. Ciò anche nell'ottica di promuovere un modo nuovo di intendere la rappresentanza.

L'elencazione degli organismi e dei tavoli istituzionali cui la Federazione prende parte è illustrativa del suo impegno capillare e continuo nelle funzioni di rappresentanza ed *advocacy*:

- Osservatorio sulla attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti umani delle persone con disabilità ed al Comitato Tecnico Scientifico, previsto dalla Legge 18/2009 di ratifica.
- Consulta delle Associazioni ed al Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio permanente per l'inclusione degli alunni con disabilità, istituito presso il Ministero della Pubblica Istruzione con Decreto Ministeriale del 14 luglio 2000, nonché ai sottogruppi specifici di lavoro di volta in volta costituiti in seno al sopra citato Osservatorio;
- Consiglio Nazionale del Terzo Settore, istituito ai sensi del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 "Codice del Terzo Settore" e Decreto Ministeriale del 23 gennaio 2018, n. 8, presso il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, quali rappresentanti designati dal Forum Nazionale del Terzo Settore (organismo riconosciuto dagli Enti del Terzo Settore, come il più rappresentativo sul territorio nazionale);





- Gruppo di Lavoro per proposte modello PEI e misure di accompagnamento, e relativi sottogruppi specifici, istituito presso il Dipartimento per il sistema educativo di istruzione e di formazione del Ministero dell'Istruzione con D.Dip. n. 1468 del 10/10/2019;
- Consulta per l'integrazione in ambiente di lavoro delle persone con disabilità, istituita presso il Dipartimento della Funzione pubblica della Presidenza del Consiglio dei Ministri con decreto del 6 febbraio 2018;
- Tavolo di concertazione sull'FNA, istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali;
- Comitato tecnico di Coordinamento sui progetti di Vita Indipendente, istituito presso il ministero del Lavoro e delle Politiche sociali;
- Tavolo di consulta con le associazioni di persone con disabilità, istituito da RFI – Rete Ferroviaria Italiana;
- Comitato per la promozione e il sostegno del turismo accessibile, istituito presso il Ministero per i Beni e le attività Culturali;
- Tavolo di consultazione per la disabilità, presso il CNU – Consiglio Nazionale degli Utenti e AGCOM;
- Osservatorio sulla Sicurezza Inclusiva, istituito presso il Dipartimento dei Vigili del Fuoco;
- Comitato di Confronto istituito ai sensi dell'art. 23 Contratto Nazionale di Servizio tra il Ministero dello Sviluppo Economico e la Rai per il periodo 2018-2022;
- Gruppo di lavoro «I disturbi dello spettro autistico, una visione complessiva», istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri - Struttura di missione per le politiche in favore delle persone con disabilità;
- Percorso progettuale sull'istituto dell'amministratore di sostegno di cui al Protocollo di Intesa finalizzato a realizzare un percorso progettuale per accrescere la sensibilizzazione, l'informazione e la formazione a livello territoriale sull'istituto dell'amministratore di sostegno, istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, nell'ambito del quale sarebbe auspicabile un momento di verifica delle esperienze e di eventuali proposte di modifica dell'istituto dell'amministratore di sostegno;
- Tavolo tecnico *Percorso tattile Parco Archeologico di Paestum*, istituito presso il Parco Archeologico di Paestum.

Nel corso del 2021, volontari, dirigenti e operatori

di FISH hanno così partecipato a diverse occasioni di confronto e di lavoro in tutti i sopracitati tavoli istituzionali. Per partecipare ai vari momenti di confronto e per farlo in modo autorevole e qualificato, sono funzionali tutte le altre attività di studio, ricerca, monitoraggio che la FISH svolge in maniera consolidata. Il coordinamento e la condivisione di conoscenze è infatti alla base della possibilità di influenzare proficuamente la produzione normativa, oltre a generare una generale attività partecipativa dei gruppi di lavoro.

La rilevanza delle azioni della FISH nel mantenere la funzione di rappresentanza degli interessi delle persone con disabilità è poi posta al centro della sua rete di relazioni. Come organismo ombrello, è infatti ritenuto fondamentale essere a propria volta rappresentati negli organismi nazionali più rappresentativi di settore.

Nello specifico la FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap aderisce a:

- Forum Nazionale del Terzo Settore (la FISH trova qui rappresentanza esprimendo un membro del Coordinamento Nazionale e partecipando ai gruppi di lavoro con impegno per costruttivi confronti con altre organizzazioni in particolare su temi quali il contrasto alla povertà; le politiche sociali, l'infanzia e l'adolescenza, la non autosufficienza;
- FID–Forum italiano sulla Disabilità (la FISH ha espresso il membro delegato a partecipare ai lavori dell'EDF – European Disability Forum. Il FID infatti rappresenta l'Italia nel Forum Europeo della Disabilità (European Disability Forum - EDF), promuovendo la conoscenza e l'applicazione in Italia di atti di indirizzo e normative internazionali relative alla disabilità, trasferendo informazioni sulle buone prassi e le politiche italiane a proposito di disabilità a livello europeo ed internazionale e prendendo parte attiva nel monitoraggio dell'attuazione delle Convenzioni internazionali sui diritti umani nei confronti delle persone con disabilità e redigendo rapporti per l'Onu e il Consiglio d'Europa.
- Campagna *Sbilanciamoci!*
- ASviS – Alleanza Italiana per lo Sviluppo Sostenibile
- RIDS – Rete Italiana Disabilità e Sviluppo

Da rete esterna e nazionale a rete interna

Da sempre FISH propone e anima momenti e occasioni di confronto e crescita delle organizzazioni federate, nonché agisce nel supporto al rafforzamento delle reti territoriali fondamentali nel confronto con le regioni e con i contesti di riferimento.

Il fulcro dell'azione rimane il perseguimento del principio espresso dalla Convenzione Onu della partecipazione delle persone con disabilità, che la FISH ha sempre favorito, sostenendo l'impegno negli spostamenti delle persone coinvolte e dei necessari accompagnatori in occasione degli incontri politici, decisionali, di aggiornamento o approfondimento. Fra queste attività non va intesa solo la partecipazione ai momenti di confronto interno e politico della Federazione da parte degli aderenti, ma anche la presenza attiva a momenti di approfondimento, aggiornamento, dibattito promossi dalla Federazione o a cui la FISH collabora attivamente.

A tal proposito, per le persone con disabilità non in grado di autodeterminarsi, deve essere sempre garantita la partecipazione attiva di coloro che se ne prendono cura (familiari, amministratori di sostegno, tutori ecc.), quali insostituibili portatori di interesse di dette persone.

Inoltre, una ulteriore specificità delle azioni di rappresentanza di FISH va identificata nella volontà della Federazione di operare anche con l'obiettivo di superare alcune criticità nella partecipazione delle nuove generazioni e nella presenza attiva e proporzionale di ragazze e donne con disabilità ai momenti di confronto, di elaborazione e di gestione delle organizzazioni.

L'azione di rappresentanza qui illustrata nelle sue diverse articolazioni, si vuole infine osservare, è difficile da quantificare attraverso numeri oggettivi che esprimano i risultati raggiunti. Approssimativamente, sono stati circa 20 gli incontri e i tavoli cui FISH ha partecipato nel corso del 2021 e 1.000 le ore dedicate alla preparazione e conduzione delle azioni di rappresentanza; e accanto a questi numeri è sempre presente il coinvolgimento attivo degli 80 rappresentanti delle Associazioni aderenti che agiscono volontariamente nella FISH.

L'impatto è sicuramente di natura qualitativa per tutte le 42 associazioni aderenti a FISH e si stima che nel 2021 siano state circa 500 le persone, tra i partecipanti agli organismi interistituzionali e interassociativi, che hanno preso parte alle attività di rappresentanza e ai tavoli di confronto.

Sono inoltre certe, benchè non evidenziabili in

numeri, le ricadute indirette per tutti gli enti di Terzo Settore e le persone con disabilità loro beneficiarie per le quali le azioni di rappresentanza e *advocacy* hanno portato a vedere cambiare sensibilità sociale e istituzionale.

OSSERVATORIO SULLA PRODUZIONE NORMATIVA E SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

La comprensione dei bisogni e il monitoraggio continuo della loro evoluzione sono fondamentali per riuscire a intervenire tempestivamente e appropriatamente nel soddisfacimento dei bisogni in modo diretto o trasmettendo informazioni e conoscenze all'interno di una rete di soggetti istituzionali ed attuatori.

Si tratta di un ruolo che gli Enti di Terzo settore riescono a svolgere ancor meglio delle pubbliche amministrazioni, grazie alla loro vicinanza e radicamento al territorio e che FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap pone al centro del suo agire e dei suoi obiettivi, attraverso il proprio Osservatorio sulla produzione normativa e sulla conduzione di vita delle persone con disabilità.

L'osservatorio sulla produzione normativa

Presidiare l'evoluzione normativa è fondamentale per comprendere ed intervenire opportunamente sul contesto. Tutte le Associazioni stanno partecipando attivamente al monitoraggio normativo costante che la Federazione svolge nell'interesse di ciascuna persona con disabilità italiana.

La Federazione infatti si interfaccia direttamente con il Governo e con l'Ufficio per i diritti delle persone con disabilità in Italia affinché le norme in generale, ma anche quelle speciali legate alla pandemia, tengano in debito conto le esigenze e i diritti delle persone con disabilità ed i loro familiari e siano frutto di un confronto costante con le organizzazioni maggiormente rappresentative delle stesse, in modo da tenere adeguatamente conto delle specificità che insorgono durante la gestione di emergenze come quella che il nostro Paese sta vivendo.

La partecipazione quindi ai principali organismi e tavoli istituzionali di confronto - di cui esplicitato nelle attività di rappresentanza - è volta a garantire che le scelte che investono direttamente le vite delle persone con disabilità - in questo momento emergenziale - vengano effettuate con la piena partecipazione dei destinatari di queste misure e con l'obiettivo di comunicarle al numero maggiore possibile di persone direttamente interessate.

Tale attività trova rispondenza e continuità anche sulle ulteriori attività che la Federazione garantisce ai vari livelli ed attraverso i propri siti - quali, ad esempio il sito *handylex.org* che è dedicato, appunto, ad effettuare approfondimenti sulle varie normative, fornendo supporto nella lettura delle stesse e producendo approfondimenti e proposte. Diretta ricaduta sociale dell'attività di conduzione dell'Osservatorio è quindi il servizio di informazione, che garantisce alla generalità dei cittadini di poter porre quesiti, anche specifici ed ottenere informazioni e risposte che li possano aiutare ad orientarsi tra le complesse normative e procedure e poter così rendere maggiormente esigibili i loro diritti.

La rilevazione e l'analisi della normativa in via di formazione e le proposte emendative hanno rappresentato e rappresentano quindi un'attività di fondamentale supporto propedeutico alle iniziative politiche di promozione legislativa, ma anche di contrasto ad iniziative lesive dei diritti umani delle persone con disabilità.

In particolare sono già strutturati i seguenti settori:

a) monitoraggio attività governative parlamentari: attività di costante monitoraggio delle attività delle Commissioni Parlamentari, dell'Aula e del Governo e tempestiva segnalazione di elementi di rilievo per le persone con disabilità;

b) produzione di report: sotto il profilo della comunicazione e della formazione dei quadri associativi è utile disporre di report periodici o per temi che riportino informazioni o raffronti sull'iter della produzione normativa e sulle ricadute operative;

c) supporto alle organizzazioni dell'impegno civile per l'elaborazione di proposte di legge: l'esperienza degli ultimi anni ha dimostrato come l'attività di *lobbying* e di azione politica non possa essere efficace senza la capacità tecnica di elaborare in modo corretto e sostenibile adeguate proposte normative.

Di tale sostegno hanno necessità, in particolare, le organizzazioni del Terzo Settore più attive e attente ai diritti civili e all'innovazione sociale.

L'attività di osservazione normativa e di monitoraggio dei bisogni, inoltre, comporta impiego di risorse qualificate, costanza nel tempo, tempestività, capacità analitica e comparativa, oltre alla disponibilità di un buon impianto di archiviazione.

In tale ambito sono già sistematizzati:

a) archivio ipertestuale delle norme/circolari per consentire l'agevole consultazione delle disposizioni nella loro forma vigente;

b) produzione di report: sotto il profilo della

comunicazione e della formazione dei quadri associativi è utile disporre di report periodici o per temi che riportino informazioni o raffronti sulle novità normative ed amministrative;

c) osservatorio sullo stato di applicazione delle normative vigenti e sulla applicazione di Atti internazionali e dell'Unione Europea.

Di fronte al contesto emergenziale che stiamo vivendo, quello della pandemia da Covid-19, le associazioni che rappresentano le diverse disabilità stanno ribadendo con forza la maggiore condizione di vulnerabilità delle persone con disabilità. L'intercettazione e l'analisi dettagliata dell'evoluzione di questi bisogni porta a porsi importanti domande su come intervenire per soddisfare i nuovi bisogni, ma anche a trovare concretamente risposte al loro superamento. Le persone sorde, come possono avere l'informazione corretta e tempestiva se la comunicazione passa principalmente per canali orali? Le persone cieche o ipovedenti, come possono muoversi se vengono a mancare nelle città i punti di riferimento ordinari e se ci sono nuove regole e talvolta nuovi percorsi da seguire? Con la chiusura dei centri diurni per disabili sono garantite le ordinarie misure assistenziali? Queste domande rappresentano solo alcuni dei molteplici e specifici bisogni che le persone con disabilità hanno durante questa emergenza. Su questo tema, inoltre, la Federazione, grazie a un lavoro ingente e a distanza coordinato dai propri esperti, ha predisposto le linee guida per le persone con disabilità e le loro famiglie, alla luce proprio di un'analisi dei primi dati emersi sulle specificità dei bisogni.

L'osservatorio sulle condizioni di vita delle persone con disabilità

In questi anni FISH ha molto investito nella ricerca e nella rilevazione sulle condizioni di vita delle persone con disabilità. La ratifica della Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità ha rilanciato l'importanza di elaborare report indipendenti sullo stato di applicazione dei principi espressi da quel fondamentale atto internazionale. Le attività di ricerca hanno coinvolto la rete associativa, promuovendo anche momenti di sensibilizzazione e di presa di coscienza. Ricerca attiva e, ancora una volta, funzionale a modificare in meglio la società, per FISH significa concretamente:

a) raccolta e analisi della letteratura (sanitaria, economica, sociologica) e dei dati statistici, al fine di rilevare elementi, dati, informazioni, interpretazioni utili a comprendere il fenomeno disabilità (e quindi inclusione/esclusione, discriminazione/pari opportunità, prospettiva di genere, miglioramento/peggioramento delle condizioni di vita);

b) promozione e indirizzamento della ricerca accademica e degli enti di rilevazione e analisi statistica affinché vengano assunti indicatori utili a rilevare le condizioni di vita delle persone con disabilità;

c) produzione, con attenzione anche a livelli semantici e linguistici differenti (compreso l'*easy to read*), e diffusione di reportistica che spesso è frutto di progetti più organici, ma talvolta nasce proprio per indagare specifici aspetti rilevanti per le persone con disabilità;

d) raccolta di storie di vita e di specifici casi, con particolare attenzione ad eventi di marginalità ed esclusione, anche in collaborazione o su segnalazione delle reti territoriali di FISH (funzione di "antenne territoriali");

e) disseminazione dei dati anche attraverso strumenti, canali, linguaggi di carattere divulgativo, onde favorirne la più ampia diffusione.

Solo a titolo di esempio, quelle riportate di seguito sono alcune delle più recenti pubblicazioni della FISH:

- **La qualità del lavoro per le persone con disabilità**
  La ricerca campionaria, realizzata all'interno del progetto *JobLab* – Laboratori, percorsi e comunità di pratica per l'occupabilità e l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, ha inteso approfondire il tema del diritto al lavoro delle persone con disabilità, partendo dal presupposto che la sfera lavorativa è un ambito nel quale si manifestano le forme più evidenti di discriminazione e di preclusione alle pari opportunità.
- **La pandemia vista dai lavoratori con disabilità**
  L'*instant report*, condotto all'interno del progetto *JobLab* – Laboratori, percorsi e comunità di pratica per l'occupabilità e l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, ha indagato le condizioni di lavoro che hanno vissuto le persone con disabilità durante la "Fase 1" dell'emergenza sanitaria, conseguente alla pandemia da Covid-19. La ricerca è stata condotta attraverso un questionario strutturato rivolto ai lavoratori con disabilità.
- **Come vivono i lavoratori con disabilità?** Il report, realizzato nell'ambito del progetto *JobLab*

Laboratori, percorsi e comunità di pratica per l'occupabilità e l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, consiste in una raccolta di storie di vita lavorativa.

- **La figura del disability manager fra buone prassi e prospettive**
  L'indagine, realizzata all'interno del progetto *JobLab* – Laboratori, percorsi e comunità di pratica per l'occupabilità e l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, ha approfondito il tema del disability manager, con l'obiettivo di evidenziare i tratti costitutivi e distintivi di questa figura, i punti di forza e le criticità, così da poterne ricostruire un profilo di "buona" applicazione e di replicabilità.
- **Le policy, gli interventi e le risorse per la disabilità adulta**
  La ricerca è stata realizzata nell'ambito del progetto *Il valore della filiera dei servizi nella presa in carico della disabilità: le* policy*, gli interventi e le risorse per le famiglie*, promosso dalla FISH in collaborazione con il CERGAS – Centro di ricerche sulla gestione dell'assistenza sanitaria e sociale dell'Università Bocconi, grazie al contributo di tre grandi Fondazioni italiane: la Fondazione Cariplo, la Fondazione Compagnia di San Paolo e la Fondazione con il Sud.
- **Le donne con disabilità che hanno subito violenza**
  Il progetto *VERA* (*Violence Emergence, Recognition and Awareness*), promosso dalla FISH in collaborazione con *Differenza Donna*, si è posto l'obiettivo di approfondire e portare alla luce il fenomeno della violenza sulle donne con disabilità. Con la finalità quindi di offrire un contributo di conoscenza specifico, per sopperire all'attuale carenza informativa, il progetto ha previsto la realizzazione di un'indagine con questionario rivolto alle donne con disabilità.
- **La segregazione delle persone con disabilità**
  Quando e a quali condizioni un servizio residenziale per le persone con disabilità può essere definito segregante? E quando può esserne richiesta la chiusura o, quanto meno, la cessazione di accreditamento e finanziamento pubblico? Queste domande sono state al centro del progetto *Superare le resistenze – partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri delle persone con disabilità*, da cui è scaturita una ricerca pubblicata dalla casa editrice Maggioli e una specifica *Conferenza di Consenso*.
- Nello stile della FISH, improntato alla massima trasparenza ed alla volontà di far circolare i documenti prodotti, tutte le pubblicazioni sono a disposizione nel sito ufficiale della Federazione.

Dalle esperienze maturate e dalle azioni svolte è nato nel luglio 2013 il sito *Condicio.it*, che offre il suo apporto proprio in questa direzione: raccogliere e analizzare le fonti informative esistenti, utili a delineare le condizioni di vita delle persone con disabilità in Italia. Esistono molte ricerche, studi, pubblicazioni, norme che contengono elementi di conoscenza di questi fenomeni. Alcune sono fonti specifiche, altri sono documenti più generali che considerano anche la disabilità. Il tentativo di *Condicio.it* è di raggruppare le fonti con una indicizzazione razionale ed efficace che semplifichi e renda efficace la ricerca. *Condicio.it* propone inoltre schede di sintesi per argomenti, soprattutto quelli di maggiore impatto sulla quotidianità delle persone, per agevolare ulteriormente conoscenza e coscienza delle reali condizioni di vita delle persone con disabilità.

Oltre agli strumenti pratici di cui l'area si avvale per diffondere la conoscenza e mettere a disposizione i risultati del proprio Osservatorio, va in generale osservato quindi che - come premesso e caratteristico dell'attività di monitoraggio delle normative - anche a livello di monitoraggio dei bisogni della persona la rilevanza dell'azione di osservatorio è strettamente correlata alla sua capacità di tradursi poi in informazione. Le persone con disabilità e i loro familiari hanno necessità prima di tutto di sapere cosa possono e non possono fare rispetto alle loro specificità e l'informazione deve essere accessibile e raggiungibile per tutti. Il compito della Federazione è garantire alla persona e alle associate anche dispositivi e strumenti informativi, che incanalino le conoscenze raccolte da FISH attraverso l'Osservatorio in informazioni immediatamente fruibili e in grado di risolvere problemi collettivi ed individuali. Determinando impatto sociale, ricadute di lungo periodo sul benessere collettivo ed individuale che vanno ben al di là della mera raccolta dati ed archiviazione, come risultati comunque diretti dell'attività dell'Osservatorio.

In questo quadro appare evidente come il complesso delle attività della Federazione sia sottoposto a un notevole stress, a tutti i livelli. Infatti, da una parte occorre garantire le consuete e consolidate attività poste in essere, mentre, dall'altro, occorre riadattare costantemente l'intero assetto politico-amministrativo e tecnico del movimento, per rispondere, in modo puntuale e tempestivo, alle emergenti necessità, senza lasciare indietro nessuno e continuando a mantenere

elevati gli standard di qualità, efficienza ed efficacia a cui una Federazione quale FISH deve necessariamente sempre più tendere.

Non si può, infatti, nascondere che l'impatto della pandemia sulle comunità richiederà di ripensare molte cose nella vita e rimodulare alcune priorità in una direzione che preveda innanzitutto la garanzia di una maggiore tutela della salute e della sicurezza dei cittadini tutti, ma ancor di più di coloro che sono più vulnerabili ed esposti ai rischi connessi alla condizione di salute e tra questi vi sono le tante persone con disabilità. Mai come adesso è richiesta la massima attenzione e il massimo impegno per fare in modo che continuino ad essere assicurati tutti i servizi essenziali e tutelati gli spazi vitali e le libertà fondamentali delle persone con disabilità e delle loro famiglie. E ciò comporta inevitabilmente anche l'avvio di un profondo processo di riorganizzazione ed adeguamento della Federazione e delle organizzazioni ad essa aderenti, anche in esito alla Riforma del Terzo Settore che comporta, nella necessaria attività di supporto ed accompagnamento, anche l'investimento di ingenti risorse economiche, umane e concettuali, unitamente alla predisposizione ed attuazione di un piano strategico di riorganizzazione della Federazione stessa in un'ottica di lavoro di rete, a partire dalle organizzazioni aderenti ma anche con altri soggetti operanti per analoghe e condivise finalità.

Pur prendendo atto che la stragrande maggioranza delle regioni ha investito risorse enormi per riorganizzare e ristrutturare, in pochissimo tempo, gli ospedali, per poter ricoverare gli ammalati da Covid-19 in reparti di terapia intensiva e sub-intensiva e ciò che questo ha comportato enormi sforzi sia economici che organizzativi, non si può non sottolineare che molto rimane da fare sulla prevenzione e sulla medicina territoriale e di prossimità. Ciò sia in termini di allocazione delle risorse necessaria, sia in termini di infrastrutturazione. Anche su tali aspetti, imponente appare il contributo che l'intera rete FISH è chiamata a fornire, in modo che tali scelte non solo trovino risposte ma anche risorse, considerando che, negli ultimi anni, molte meno risorse sono state destinate alle cure domiciliari, alla sorveglianza attiva del territorio (prevenzione) e ancor di meno alla rete di supporto sociale che ha potuto contare solo sul volontariato di prossimità. Quello che è successo e sta succedendo alle persone con disabilità, alle famiglie e ai residenti delle strutture assistenziali è la conseguenza di tali scelte. L'enorme produzione di nuove norme nazionali e regionali e gli investimenti per far fronte al momento emergenziale che ricaduta hanno avuto sulla qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie? Quali regioni hanno attivato le «unità speciali atte a garantire l'erogazione di prestazioni sanitarie e sociosanitarie a domicilio in favore di persone con disabilità che presentino condizione di fragilità o di comorbilità»? Quali regioni hanno messo in sicurezza le strutture sanitarie e socioassistenziali che accolgono persone con disabilità, anziani, persone non autosufficienti? Al contrario, alcune hanno favorito l'ingresso del virus in struttura, consentendo ricoveri impropri di persone con Covid-19 in strutture inappropriate. Quante volte le Unità Speciali di Continuità Assistenziale - USCA sono intervenute presso una residenza sanitaria per anziani o per persone con disabilità? Chi si è posto il problema di come garantire la continuità didattica e l'appartenenza alla classe degli alunni con disabilità?

Alla luce di queste analisi, la Federazione è impegnata a porre in essere attività atte a limitare l'attuale emergenza e le conseguenze post emergenza e soddisfare i bisogni emersi individuando alcune modalità prioritarie di intervento:

- l'attivazione da parte delle Associazioni di persone con disabilità e loro familiari di un insieme di prestazioni destinate a rispondere prontamente a situazioni di emergenza personale o familiare che determinano bisogni primari di sussistenza, di relazione, di tutela della dignità personale;
- l'attivazione di servizi di consegna a domicilio dei generi di prima necessità (generi alimentari, pasti, medicinali), anche tramite accordi con le catene di distribuzione alimentare e dei servizi di ristorazione (questi ultimi non possono aprire ma possono effettuare servizi a domicilio) e farmacie;
- promuovere l'attivazione di reti di prossimità, coinvolgendo e sensibilizzando i cittadini ad aiutare nonché a segnalare le richieste. L'obiettivo è quello di creare delle reti informali e/o "di collegamento a distanza" che si collochino accanto a quelle più tradizionali, al fine di raggiungere questa parte di popolazione più esposta a rischi, attivando per quanto possibile servizi telefonici/telematici di sostegno psicologico, di relazione e di vigilanza.

Per portare avanti queste attività, nel 2021 la FISH ha costituito un pool di esperti associativi che possano produrre approfondimenti legali e normativi sulle tematiche di interesse quotidiano per le persone con

disabilità che verranno distribuite sotto forma di "pillole informative", di *newsletter*, di documenti ufficiali di posizionamento per le politiche federative.

Gli obiettivi in corso di realizzazione e i risultati parzialmente raggiunti nel 2021 nell'area dell'Osservatorio sulle condizioni di vita sono i seguenti:

a) mantenere e rilanciare l'attività di collazione ragionata, di monitoraggio e di elaborazione garantita dalle risorse umane afferenti alla Federazione, con attenzione ai temi della segregazione, della vita indipendente (giusto art. 19 CRPD), della discriminazione multipla, della prospettiva di genere, nonché della condizione delle persone non in grado di autodeterminarsi;

b) garantire la produzione di analisi ed elaborazioni utili alle azioni e ad avanzare proposte sostenibili, avviare e gestire interlocuzioni autorevoli anche sulla base di dati e correlazioni;

c) coinvolgere la rete territoriale nella rilevazione di situazioni specifiche relative alle condizioni di vita delle persone con disabilità;

d) continuare a generare prodotti e strumenti divulgativi, anche rivolti ad un pubblico generalista e ad operatori dell'informazione, con la finalità di promuovere la consapevolezza sulla disabilità, sui diritti umani, sulla discriminazione.

GRUPPI DI LAVORO PER ATTIVITÀ DI ADVOCACY E LOBBY PER I DIRITTI UMANI

Le azioni per i diritti civili e umani

Negli anni si sono sviluppati numerosi contatti e rapporti con legali ed esperti di materie civili, penali e amministrative. Tali contatti si sono talvolta tradotti in collaborazioni e rapporti consolidati per casi specifici e su differenti materie. Il consolidamento e la strutturazione di tali rapporti sono essenziali nella prospettiva di un potenziamento (qualitativo) delle azioni in giudizio, volte non solo e non tanto alla soluzione dei singoli casi, quanto piuttosto a rafforzare l'azione politica e di tutela.

Questo settore, per le sue specifiche peculiarità, necessita di un comitato scientifico che ne orienta correttamente ed efficacemente l'azione.

- Rete legale: la gestione e la promozione di una ramificata rete di legali esperti di diversi settori (civile, penale, amministrativo) consente di contare su uno strumento utile a supportare in giudizio casi di interesse, come pure di contrastare l'adozione di norme o atti amministrativi lesivi per le persone con disabilità.
- Casi pilota: alcune situazioni sono emblematiche in termini di esclusione, discriminazione, assenza di pari opportunità. È, quindi, significativo promuoverne e seguirne l'azione in giudizio, usandone gli esiti in termini di comunicazione ed azione politica.
- Produzione di report sulle sentenze di rilevanza, in particolare nell'ambito dei diritti umani.
- Rapporti con l'ambito accademico: negli anni il mondo accademico, pur in modo disomogeneo e discontinuo, ha dimostrato un progressivo interesse per i diritti civili ed umani delle persone con disabilità. Rafforzare tali rapporti significa promuovere l'adozione di specifici corsi, stage, convegni, tesi di laurea.

Nel corso degli ultimi anni sono intervenute alcune rilevanti novità normative e amministrative soprattutto in tema di lavoro e delle pensioni che già impattano sul versante delle agevolazioni lavorative delle persone con disabilità e dei loro familiari. Connesso tema di particolare interesse, sia in ambito di monitoraggio che di supporto agli utenti, è quello della nuova disciplina dell'ISEE, del reddito di cittadinanza e di ogni altra forma di sostegno al reddito per le persone con disabilità o i loro nuclei familiari. I quesiti pervenuti sono numerosi e, spesso, particolarmente complessi.

Altro focus è stato quello dei servizi per l'inclusione scolastica e in particolare delle criticità emerse relativamente al trasporto e all'assistenza personale, ma anche il procedimento di elaborazione dei decreti delegati sulla cosidetta *Buona Scuola* e la loro realizzazione in ambito scolastico.

Elemento quest'ultimo che richiederà una attenta e costante presenza degli esperti della Federazione soprattutto in avvio del prossimo anno scolastico.

L'attività di monitoraggio è stata così orientata nel 2021 a produrre materiali funzionali all'elaborazione del terzo *Programma di azione sulla disabilità*.

Altro focus di monitoraggio - che si intreccia strettamente con la funzione trasversale di FISH di osservatore e soggetto di *lobbying* - è stata la produzione normativa (prima legge e poi decreto) sul cosiddetto "Dopo di noi" (legge 112).

Tale tema è stato oggetto di attentissima e continua lettura e dovrà continuare ad esserlo per poter fornire

tutte le informazioni possibili di cui le famiglie avranno necessità. Il "Dopo di noi" costituisce il tema più attuale e sentito anche dalle famiglie delle persone con disabilità, non in grado di autodeterminarsi. Nel 2000 è la legge 328, «Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali», a sancire un radicale mutamento di paradigma rispetto alle leggi precedenti nell'approccio ai problemi connessi alle condizioni di vita delle persone più fragili ed esposte.

Nello specifico, all'art.14 la legge parla di «progetti individuali per le persone disabili», espressione che avrebbe necessariamente compreso le situazioni conseguenti al venir meno del supporto delle cure parentali, appunto il "Dopo di noi".

Occorre aggiungere che l'inerzia, da parte di molte regioni, nel recepimento delle funzioni loro delegate dalla modifica costituzionale, ha determinato, e determina tuttora, una grave lesione dei diritti umani per le persone con disabilità e per le loro famiglie. Quindi si è convinti che una soluzione sostenibile, che rispetti la dignità e i diritti umani delle persone con disabilità, richieda un ripensamento dell'attuale sistema da parte delle regioni stesse.

Analoga attenzione sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza - LEA: anche su questo importante provvedimento è stato attivata una costatante analisi e proposta, anch'essa sfociata in audizione parlamentare con produzione di relative memorie, attualmente oggetto di rinnovata attenzione e confronto con il Dicastero della Salute. Altro monitoraggio sulla produzione normativa e amministrativa ha riguardato il Fondo «Non autosufficienza» e il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali. Nell'ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), che l'Italia ha presentato all'Unione europea, la FISH si impegna a intervenire perché i diritti delle persone con disabilità siano rispettati ed inclusi in tutte le azioni pertinenti, attraverso i principi di accessibilità e fruibilità, di non discriminazione e pari opportunità e di *mainstreaming* della disabilità.

COMUNICAZIONE (*SUPERANDO*, SITO ISTITUZIONALE, UFFICIO STAMPA, *NEWSLETTER*)

L'area della comunicazione è in FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap tanto un risultato delle azioni e aree di intervento precedenti, quanto a sua volta la risorsa per il raggiungimento della funzione sociale più alta ed ultima della Federazione: rispondere ai bisogni delle persone con disabilità e fornire strumenti utili alle Federazioni territoriali ed Associazioni aderenti per farlo.

Le persone con disabilità e coloro che se ne prendono cura hanno il diritto ad accedere alle informazioni che le riguardano al fine di assumere decisioni, maturare coscienza critica, disporre di elementi di valutazione, tutelarsi. La FISH sente forte il dovere di favorire la circolazione dell'informazione, di renderla accessibile, fruibile e comprensibile, diffondere sintesi e garantire la possibilità di approfondire. Ma operare nel campo dell'informazione significa anche un'attenzione forte nei confronti di stampa e tv, affinché vengano recepiti i linguaggi e i contenuti caratteristici della Federazione.

E proprio per l'impegno sul fronte dell'informazione la FISH ha investito notevoli risorse in particolare in alcuni dispositivi ed interventi specifici:

1. L'Ufficio Stampa della FISH ha puntato sulla tempestività, capillarità e autorevolezza dei comunicati diffusi, evitando al contempo l'autoreferenzialità o la sterile polemica. Lo stile tipico e la cura nella presentazione dei fatti e dei dati, ha consentito, nel giro di pochissimi anni, di stabilire rapporti consolidati con gli operatori dell'informazione che oramai si rivolgono alla FISH come interlocutore affidabile sulle questioni della disabilità.

2. La presenza nel web è un "naturale" prolungamento dell'attività politica, di promozione e di informazione della Federazione. Oltre alla presenza nei social network, la FISH conta su un proprio sito istituzionale (*www.fishonlus.it*), che garantisce il massimo della trasparenza sulle attività dell'organizzazione, sui bilanci, sullo statuto, sulle cariche associative, oltre ad essere il veicolo principale per la diffusione di specifiche iniziative. Il sito istituzionale è inoltre una banca dati di ricerche, fonti dei dati sulla disabilità per raccogliere e analizzare le fonti esistenti utili a delineare le condizioni di vita delle persone con disabilità, in Italia.

3. L'informazione generalista: con *Superando.it*, testata giornalistica aggiornata quotidianamente con notizie, segnalazioni, approfondimenti, editoriali sulla disabilità e le tematiche di interesse diretto.

4. La divulgazione dei diritti: è un'altra azione centrale della Federazione, garantita attraverso un sito specialistico molto noto e apprezzato: *Handylex.org*.

5. Il sostegno dei diritti, cioè il contatto diretto con le persone e i loro problemi: significa garantire risposte e consulenze reali a chi si rivolge alla Federazione alla

Focus: *Superando.it*

⇨ Da quasi vent'anni, finestra informativa sulle attività della Federazione, ma anche una fonte per il mondo giornalistico e uno strumento di conoscenza fondamentale per le persone con disabilità e i loro familiari

Superando.it nasce alla fine del 2004, come finestra informativa sulle attività della FISH. Fin da allora, **Stefano Borgato**, da sempre anima del progetto assieme al primo direttore responsabile, **Franco Bomprezzi**, ha puntato su un taglio giornalistico delle pubblicazioni, tanto che nel 2009 Superando è diventato una testata giornalistica registrata grazie all'impegno convinto dell'editore, FISH. Un percorso oggi portato avanti con l'attuale direttore responsabile, **Gaetano De Monte**, che guida anche l'Ufficio stampa della Federazione.

«Fare un giornale vero e proprio su tutte le diverse forme di disabilità e non un mero organo ufficiale è una responsabilità e al tempo stesso una sfida. Oltre a offrire quotidianamente una finestra informativa sulle Associazioni delle nostra rete e non solo, significa anche approfondire le singole tematiche trovando le interconnessioni con altri argomenti e urgenze sociali», spiega Borgato. A voler riassumere la linea editoriale che attraversa le approfondite sezioni di *Superando.it*, che in questi anni vantano la pubblicazione di circa 30mila testi, tutti a disposizione dei lettori, si possono usare tre parole chiave: informare, far discutere e dare voce. Informare, con un'accurata selezione dell'ingente mole di notizie del mondo della disabilità, senza disdegnare le buone pratiche e le notizie a livello internazionale; far discutere, ospitando anche opinioni diverse rispetto a ciò che accade; dare voce, stimolando l'intervento delle persone con disabilità attraverso lettere e successive risposte. Il tutto ripartito nelle sette sezioni Diritti, Autonomia, Salute, Lavoro, Studio, Sport&Turismo e Società, per un albero di navigazione semplice e intuitivo.

Non resta che cliccare su *www.superando.it* e unirsi alle migliaia di lettori che nel 2021 hanno visualizzato ben 8,5 milioni di pagine.

Per restare aggiornati, conviene anche abbonarsi alla *newsletter* del martedì-sabato o dare un occhio alla pagina Facebook, che rilancia i contenuti e dà un contributo al dibattito e al dialogo. I primi 18 anni di onorato servizio sono tutti a portata di clic.

ricerca di orientamento o suggerimenti.

Si tratta di un impegno sempre di maggiore entità cui la FISH risponde attraverso la propria rete, ma anche attraverso la Segreteria Nazionale.

Superando.it

Superando.it è una testata giornalistica ad aggiornamento pressoché quotidiano. Il principio di fondo di tale strumento risiede nella convinzione che le persone con disabilità debbano poter contare sull'accesso e sulla fruibilità dell'informazione relativa ai fatti che le riguardano, in modo da poter effettuare le proprie scelte in modo autonomo e consapevole. In quest'ottica il sito garantisce a tutti completezza di informazione attraverso strumenti accessibili e di facile comprensione ed uso.

Nel corso del 2021 si è puntato a due particolari linee strategiche. Innanzitutto la gestione e l'ulteriore sviluppo degli strumenti di *community*, sia per facilitare la circolazione delle informazioni che per consentire il confronto di esperienze ed opinioni personali. In secondo luogo, si è potenziata la rete di collaborazioni sia fra le Associazioni aderenti alla FISH che fra organizzazioni esterne, raccogliendo interventi, apporti, analisi, presentazione di attività. In tale ottica è in corso anche la costituzione di un comitato editoriale che presieda allo sviluppo ed al potenziamento di tale strumento e che garantisca il necessario raccordo con l'intera rete di riferimento della Federazione.

In questo scenario è comunque proseguita la consueta intensa attività redazionale e si sono nel corso del 2021 prodotti anche alcuni dossier tematici.

Uno degli impatti di certo verificabili del sito *Superando.it* è riscontrabile nell'aumento progressivo dei visitatori e dell'apprezzamento dei contenuti, rilevabili dal continuo *feedback* con i lettori e dalla riproposizione dei contenuti pubblicati in altri siti web e produzioni editoriali, di grande beneficio anche per gli Enti Pubblici che numerosi afferiscono a tale strumento per ottenere informazione di qualità, validata ed innovativa sui temi della disabilità.

L'informazione attraverso il sito *fishonlus.it*

L'attività istituzionale della Federazione, la partecipazione agli organismi e tavoli di confronto, le analisi e le proposte politiche vengono comunicate all'esterno attraverso il sito *fishonlus.it*, che dalla sua messa online nel 2010 ha pubblicato circa 300 comunicati stampa. L'individuazione dei temi e degli obiettivi di comunicazione viene sempre stabilita dall'editore (FISH) con ampio ricorso alla concertazione interna, alla rilevazione delle questioni più attuali e sensibili.

Gli strumenti, come detto sopra, sono improntati alla tempestività, capillarità ed autorevolezza. L'Ufficio Stampa mantiene anche stretti e costanti rapporti con gli operatori dell'informazione.

Il 2021 ha segnato la svolta comunicativa per la Federazione, che ha deciso di rinnovare completamente il sito istituzionale nonché la comunicazione, per riuscire a stare più vicina alle persone.

I risultati diretti dell'attività di comunicazione sono quindi in sintesi monitorabili e determinati dagli accessi e dalle tipologie di soggetti (persone fisiche e giuridiche) che sono entrati in contatto con le varie azioni di comunicazione promosse da FISH. Così, oltre ai 42 Enti associati della Federazione, hanno beneficiato di vari canali di comunicazione almeno un centinaio di altri Enti e 15.000 persone fisiche, che a vario titolo hanno avuto accesso alle 5.000 azioni promosse in quest'area di attività di FISH.

L'impegno della Federazione a favore di queste realizzazioni è invece quantificabile in 2.500 ore di lavoro dipendente e dall'affiancamento degli 80 volontari e ragazzi in servizio civile su cui la Federazione può contare.

HANDYLEX - QUESITI CONSULENZE DISABILITY CARD

Già nel 2021 la Federazione ha deciso di costituire un Centro Studi Giuridici. Esso nasce con l'obiettivo di:

- elaborare approfondimenti di tematiche giuridiche in materia di disabilità;
- monitorare e analizzare atti legislativi governativi, amministrativi e dottrinali, in tema di disabilità;
- elaborare una rassegna dei provvedimenti delle varie autorità giudiziarie e degli organi di controllo;
- svolgere attività formativa rivolta sia all'intera rete FISH che all'esterno;
- elaborare testi, proposte, documenti da sottoporre all'Ufficio di Presidenza della Federazione ed altri organi federativi, nonché prodotti di ampia divulgazione (anche su richiesta degli organi associativi) destinata alla generalità delle persone con disabilità e di coloro che se ne prendono cura, anche esterna alla rete associativa;
- rispondere a quesiti di natura giuridico-amministrativa provenienti da persone con

Focus: *Handylex*

⇨ La legge spiegata bene: il portale che nasce dal Centro Studi per fornire a persone con disabilità e caregiver una visione complessiva delle norme e uno strumento concreto per l'esercizio dei diritti

«Un aiuto fattivo e concreto alle famiglie e alle persone con disabilità per tutto ciò che riguarda l'alveo dei diritti. A partire dalle agevolazioni in tema fiscale e per la Legge 104, i permessi lavorativi, il problema della compartecipazione al costo delle rette delle RSA e le tantissime problematiche dell'inclusione scolastica e alle barriere di ogni tipo. Non solo, è uno strumento a disposizione di tutti che offre, con parole semplici ma precise, l'analisi normativa delle principali sentenze della Cassazione o della Corte Costituzionale, del TAR o del Consiglio di Stato che attengono questioni legate alla disabilità».

Tutto questo e molto altro è *HandyLex*, il portale dei diritti delle persone con disabilità che **Massimo Rolla**, coordinatore del Centro Studi Giuridici FISH e coordinatore proprio di *www.handylex.org* racconta con passione e competenza.

Se, in passato, *HandyLx* era un semplice contenitore che non spiegava fino in fondo le ragioni per cui il quadro normativo assumeva una certa forma, oggi, ogni provvedimento di cui ci si occupa è chiarito per filo e per segno, con lo scopo preciso di informare e, così, dare indicazioni utili per compiere scelte in prima persona o assistere chi ne ha bisogno, con un bagaglio essenziale di conoscenze tecniche in materia.

L'informazione veicolata da questo sito è molto qualificata, in quanto curata da un team di 13 tra avvocati, architetti e ingegneri che fanno parte del Centro Studi FISH. A ridosso della pubblicazione del presente Bilancio Sociale, è in programma anche una nuova *release* del sito, già oggi totalmente accessibile, che offrirà nuove possibilità in termini di interattività, per poter domandare e ottenere risposte su questioni giuridiche specifiche e video esplicativi per situazioni particolari. Un ulteriore sviluppo riguarda l'area dedicata alla formazione, aperta a tutti, in particolare a professionisti giovani alle prese con le problematiche relative alla disabilità, con lo scopo, come ricorda Rolla, di «creare una rete più ampia di cultura del diritto in questo delicato e importante campo».

disabilità e/o loro familiari, operatori nel settore e associazioni, attraverso una specifica attività di sportello.

Nell'ottica quindi del lavoro di rete, il Centro Studi Giuridici procede in modo stabile nelle seguenti metodologia di lavoro per il supporto a tutte le persone con disabilità, ai loro familiari ed alle Associazioni di diretto riferimento e rappresentanza:

1. Individuazione delle competenze specifiche di ciascun collaboratore/trice del Centro Studi;
2. raccordo tra i/le vari/e collaboratori/trici;
3. assegnazione ai/alle collaboratori/trici, su base territoriale, del monitoraggio di sentenze (giurisprudenza e merito) e di documenti meritevoli di approfondimento giuridico e/o politico;
4. recepimento della segnalazione di una sentenza o di una situazione di interesse meritevole di analisi da parte di un/a collaboratore/trice del Centro, nonché di particolari quesiti complessi provenienti da dirigenti nazionali FISH o da Associazioni aderenti e analisi preliminare della stessa;
5. invio della segnalazione di cui al punto 4 via posta elettronica ordinaria al gruppo del Centro Studi, con individuazione da parte del Coordinatore del/i collaboratore/trice/i con competenze specifiche in relazione al caso da analizzare;
6. assegnazione da parte dello stesso di una tempistica per l'invio dell'elaborato giuridico;
7. recepimento dell'elaborato di cui al punto 5 e redazione di un testo di interesse da sottoporre alla Federazione e alle sue associate;
8. assegnazione di approfondimenti ai/alle collaboratori/trici del Centro, in base alle competenze specifiche.

Il Centro durante tutto il 2021 ha approfondito innumerevoli tematiche giuridiche in materia di disabilità, monitorando anche atti governativi e legislativi, contribuendo in maniera fattiva e collaborativa con gli organi apicali della Federazione nella redazione delle numerose proposte legislative e nella modifica di altre, nell'interesse delle Associazioni e delle famiglie delle persone con disabilità. Ha preso in rassegna provvedimenti di varie autorità giudiziarie, criticandone i contenuti e fornendo interpretazioni giuridiche aderenti all'interesse delle persone con disabilità, nonché ha fornito in maniera costante e continua risposte a quesiti di natura giuridico-amministrativa provenienti da persone con disabilità, loro familiari ed operatori del settore.

I quesiti pervenuti sia tramite la piattaforma *HandyLex* che alle email della Federazione, anche provenienti da FISH Regionali con richiesta di interpretazione di determinate normative regionali e/o nazionali, dal 7 gennaio 2021 al 24 dicembre 2021 sono stati 2.284. Il monitoraggio del grado di soddisfazione degli utenti relativamente alle risposte dei quesiti è stato più che soddisfacente.

Il lavoro di approfondimento giuridico delle tematiche sottoposte all'attenzione del Centro Studi si è sempre svolto in maniera collegiale ed in piena condivisione di intenti. Molte analisi sono state svolte in maniera sinergica da parte di tutti i collaboratori individuati secondo le rispettive competenze e altre, prima della loro pubblicazione, sono state sempre sottoposte al vaglio di tutti i componenti del Centro per loro modifiche e/o integrazioni.

Dal 26 gennaio 2021 al 31 dicembre 2021, gli articoli pubblicati sono stati 34.

Ed è proprio in virtù del grande lavoro svolto nel 2021 che la Federazione ha deciso di voler proseguire questo percorso appena avviato, innovando anche lo strumento tecnico attualmente utilizzato nella gestione e ricezione dei quesiti, ma anche come mezzo per diffondere le informazioni normative in modalità comprendibile ed accessibile alle persone con disabilità.

L'attuale sito *HandyLex.org* è, a differenza del Centro Studi Giuridici, un portale nato ormai molti anni fa. Può pertanto definirsi tecnologicamente vetusto e molte delle sue funzionalità non sono più compatibili con l'attuale tecnologia informatica. Per dare quindi mani e gambe al Centro Studi Giuridici, è necessario che esso venga dotato di uno strumento perfettamente operativo, in grado di rivolgersi ad una maggioranza di persone potenzialmente interessate, di essere gestito in presenza ed a distanza, di essere fruito e vissuto in modo semplice e intuitivo.

Per questo motivo FISH ha avviato una completa revisione del sito *www.handylex.org* affinché possa divenire un portale aggiornato con i tempi che viviamo e soprattutto in grado di amplificare e diffondere le informazioni utili alle persone con disabilità. Una grande banca dati normativa che possa essere utilizzata sia dalle persone che dagli operatori degli Enti Locali, come guida nelle funzioni che riguardano le persone con disabilità, ed allo stesso tempo una guida reale, concreta e tangibile ai diritti ed agli strumenti per

vederseli riconosciuti. Un portale in grado di analizzare circolari, direttive, norme e procedimenti utili alle persone con disabilità nella loro quotidianità, che poi possa fornire anche un supporto con lo sportello in grado di personalizzare risposte e affrontare criticità in modo personalizzato.

Il sito è stato quindi interamente ricostruito ed è in continua evoluzione ed implementazione. Nel 2021 FISH ha avviato un'attività di revisione che porterà presto all'indicizzazione di tutte le norme e ad aggiornare le schede di analisi della normativa per renderle pienamente attuali. Verrà poi creata una sezione dedicata a pillole informative e *faq*. Il nuovo sito verrà collegato ai social e con la pagina del gruppo, dove sono presenti già oltre 10mila persone che seguono *HandyLex*. Verrà inoltre creata una nuova *newsletter*, al momento non presente, per aggiornare le persone iscritte rispetto alle nuove pubblicazioni che verranno inserite sul portale *HandyLex*.

VALUTAZIONE SUL RAGGIUNGIMENTO DEGLI OBIETTIVI

A conclusione di questa riflessione sulle attività ed i servizi prodotti, è necessario riflettere sulla capacità di aver perseguito gli obiettivi che l'Ente si era posto per l'anno, identificando anche gli eventuali problemi e limiti rilevati e riflettendo in modo prospettico sulle opportunità future.

Rispetto alle strategie, come chiaramente espresso negli obiettivi statutari e nelle attività condotte, la Federazione è impegnata a livello nazionale e locale in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità. Gli obiettivi generali che la Federazione si è quindi posta per il 2021, raggiunti ma anche al centro continuo delle proprie realizzazioni sono:

1. Mantenere i livelli di partecipazione ai tavoli di confronto istituzionale, considerato anche il riavvio delle attività dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri.
2. Recuperare e rilanciare la partecipazione delle organizzazioni federate e delle Federazioni Regionali agli incontri di confronto ed elaborazione tecnica e politica, a momenti di approfondimento e formazione proposti dalla Federazione anche in collaborazione con altri soggetti del Terzo Settore, politici, istituzionali, sindacali, accademici.
3. Sostenere la partecipazione delle organizzazioni in maggiori difficoltà economiche e latrici di maggiori spese di trasferimento in quanto periferiche.
4. Incentivare e sostenere la partecipazione consapevole dei e delle giovani con disabilità e delle donne con disabilità a momenti di elaborazione e confronto, con l'intento di aumentare la presenza attiva di genere e delle nuove generazioni sia fra i dirigenti associativi che, più in generale, all'interno del movimento, nonché la partecipazione attiva di coloro che (familiari, amministratori di sostegno, tutori ecc.) si prendono cura di persone non in grado di autodeterminarsi.
5. Sostenere ed accompagnare l'intera rete nell'adeguamento ed applicazione di quanto previsto e prescritto dalla Riforma del Terzo Settore.

Gli obiettivi risultano proficuamente raggiunti nel 2021 grazie alla realizzazione pratica delle seguenti azioni specifiche:

1. attività di segreteria organizzativa ed istituzionale alle attività di rappresentanza e partecipazione presso organi, tavoli, eventi da parte dei leader associativi;
2. revisione ed editing dei materiali informativi sull'attività della Federazione e sulle correlate opportunità di partecipazione;
3. attività di organizzazione di eventi, appuntamenti, occasioni di confronto afferenti alla Federazione o a cui la Federazione collabora o da riproporre nei territori;
4. adesione ad altre organizzazioni per organizzare una comune tutela dei diritti umani delle persone con disabilità.

Cercando di interpretare poi il ruolo ed i raggiungimenti di FISH in una simulazione di analisi *SWOT*, è opportuno partire dal considerare gli elementi esterni e di contesto che hanno influenzato l'esercizio e che potrebbero influenzare l'efficienza e la continuità di operato della Federazione. Emergono in tal senso alcune riflessioni legate in particolare alla necessità di continuare a monitorare l'evoluzione normativa, da una parte, e quella dei bisogni delle persone, dall'altra, affinchè si trovi una risposta sociale condivisa ed efficace e si faccia del contesto una leva alla risposta ai bisogni delle persone con disabilità.

La situazione della FISH sembra oggi caratterizzata da numerosi punti di forza, intercettabili nella sua stabilità economica, nella capacità di diversificare le fonti di finanziamento e di accedere a finanziamenti funzionali a sostenere opportuni investimenti, nella capacità di azioni di ricerca e sviluppo. Un obiettivo di

continuo miglioramento che la Federazione si pone è comunque la capacità di rispondere in modo crescente ai bisogni e alla domanda.

Alla luce di tali caratteristiche di contesto e gestionali, è possibile intercettare alcuni temi che possono porsi come elementi di crescita e sfide future per la FISH: mappare e conoscere meglio gli altri Enti territoriali e nazionali che si occupano dei temi della disabilità, in modo da realizzare una pianificazione ancora più strategica, sinergica ed integrata delle attività; promuovere network e reti territoriali con soggetti e istituzioni diversi; realizzare investimenti ed innovazioni che promuovano migliori risultati e sostengano il *capacity building*; dare continuità alle proprie azioni di mappatura dei bisogni e di *advocacy*, in un processo di continua sensibilità e azione pratica all'intercettazione dei nuovi bisogni e problemi sociali.

Tali elementi di sviluppo e crescita continua delle proprie azioni di rappresentanza, comunicazione e informazione hanno l'obiettivo di dare enfasi sempre crescente al ruolo di FISH nell'aiutare gli Enti associati a diversificare la propria offerta di servizi per rispondere maggiormente ai bisogni della comunità e ad accrescerne la qualità, ma anche e soprattutto nell'incidere sulle politiche sociali nazionali e territoriali, così come nel rafforzare un movimento sociale che inneschi cambiamento culturale, politico e sociale, giungendo a influenzare la sensibilità pubblica ed il capitale sociale individuale e collettivo.

Situazione economica e finanziaria

⇨ La solidità economica e patrimoniale come premessa di un lavoro attento e duraturo. L'accresciuta capacità di reperire fondi con la progettazione europea. L'investimento nella Casa delle Associazioni

DIMENSIONE ECONOMICA E PATRIMONIALE

Per descrivere l'Ente dal punto di vista della sua situazione economica, è utile presentare alcuni dati del bilancio per l'esercizio 2021, tali da riflettere anche su stabilità ed efficienza gestionale, nonché su alcune prime dimensioni di ricaduta economica sul territorio.

Necessaria premessa alla seguente analisi è che l'Ente si attiene alla redazione del bilancio d'esercizio formato da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e redazione di missione, così come richiesto dal "Codice del Terzo Settore" agli ETS non commerciali con ricavi superiori a 220.000 euro. È quindi in conformità allo stesso che si riportano di seguito le principali riflessioni sintetiche sulla solidità patrimoniale dell'Ente, sulla provenienza delle risorse e sulla loro distribuzione, nonché sui principali andamenti economici dell'ultimo triennio.

Partendo dalla situazione patrimoniale di FISH-Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap si possono così, in primo luogo, condurre alcune osservazioni sulla sua solidità in termini di risorse accumulate e tra queste di risorse disponibili per la conduzione delle attività dell'Ente. La voce di patrimonio netto dell'Ente, nel 2021, ammonta a 1.039.682 euro. Esso è più nello specifico composto per il 37,1% da patrimonio vincolato e nello specifico da riserve vincolate destinate da terzi, mentre la quota di patrimonio disponibile alla conduzione delle attività dell'Ente è di soli 54.109 euro.

Rappresenta una peculiarità dell'esercizio disporre di un avanzo d'esercizio pari a ben 599.000 euro, voce che rappresenta tuttavia la disponibilità che FISH ha impegnato per l'acquisto della nuova sede e che è quindi vincolata quasi completamente nell'uso (vincolo finalistico dei fondi e contributi ricevuti per investimenti).

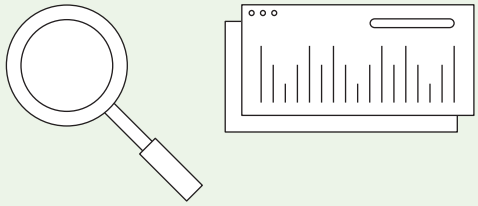
Sempre a livello patrimoniale, le immobilizzazioni ammontano a 639.481 euro (con una crescita esponenziale rispetto alla precedente annualità) e si tratta quasi esclusivamente di immobilizzazioni materiali e nello specifico di 590.000 euro, quale valore delle immobilizzazioni in corso e impegni di spesa rispetto all'acquisto della nuova sede di FISH, di cui a contratto preliminare sottoscritto nel 2021 e di accordato rogito nel 2024. A tali voci si aggiunge soltanto una piccola quota di immobilizzazioni finanziarie rappresentata nello specifico da tre partecipazioni immobilizzate rispettivamente nell'Agenzia E.NET, in FIA e nel Centro per l'Autonomia, per un totale delle partecipazioni pari a 35.890 euro.

Fondamentale risorsa per lo svolgimento delle attività ed elemento identificativo dell'operatività dell'Ente è rappresentata poi dalle strutture in cui vengono realizzati i servizi.

FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap non ha tuttavia strutture di proprietà, ma l'attività viene realizzata in una struttura di proprietà dell'Ente pPubblico, a dimostrazione del riconoscimento sociale dell'attività della Federazione. Di particolare ulteriore rilevanza - economica e sociale - proprio rispetto alla suddetta struttura è il fatto che la stessa rientra tra le strutture di proprietà pubblica confiscate e ciò assegna all'azione di FISH all'interno di questa struttura un valore di pieno recupero, a cui si somma anche un piccolo continuo processo di valorizzazione anche economica, considerando che nel 2021 FISH ha investito sulla struttura 5.000 euro.

L'attenzione principale va ora dedicata ad alcuni altri dati presenti nel rendiconto gestionale dell'Ente, interpretando sia l'efficienza nel corso del 2021 (in termini di copertura di oneri e costi con almeno equivalenti ricavi, rendite e proventi) che la composizione delle due macro voci di costo e di ricavo.

Il complesso dei ricavi, rendite e proventi rappresenta così, innanzitutto, un primo indice della dimensione economica dell'Ente. Nel 2021 esso è stato pari, complessivamente, a 1.140.187 euro ed è stato generato quasi esclusivamente (96,5%) dai ricavi da attività di interesse generale, con rilevanza quasi nulla

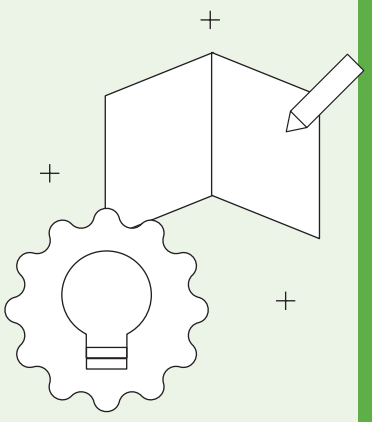


599.000 €

avanzo
di gestione 2021

35.890 €

valore partecipazioni
Agenzia E.NET,
FIA e Centro
per l'Autonomia



delle rendite finanziarie, assenza di entrate da raccolta fondi e un significativo contributo esclusivamente dalle sopravvenienze attive generate da ricavi per attività diverse (per meno di 40.000 euro).

Guardando alla parte dei ricavi, rendite e proventi legati alla realizzazione delle attività di interesse generale, essi sono ammontati, nel 2021, a 1.100.155 euro e l'analisi del *trend* dei valori del periodo 2019 - 2021 mostra un andamento di leggera flessione, anche se, rispetto al 2020, tale contrazione complessiva dei ricavi da attività ordinaria ha avuto una riduzione più significativa e pari al 33,6%. Tale riduzione, come si vedrà nel punto successivo, è dovuta sia a una contrazione dei contributi da Enti Pubblici sia dalla mancanza nel 2021 di contributi da privati.

Ulteriore rilevante voce economico - finanziaria e contropartita ai ricavi e proventi è rappresentata ovviamente dai costi ed oneri sostenuti. Nel 2021 essi sono ammontati complessivamente a 512.165 euro (valore inferiore ai ricavi totali) e si è trattato anche per questa voce di costi legati in modo prioritario alla realizzazione delle attività di interesse generale al centro della funzione sociale dell'Ente. L'analisi per voci di costo porta a osservare come il costo del personale dipendente abbia assorbito - alla luce anche dei dati presentati sulle risorse umane - solo il 27,1% del totale dei costi, anche se a tale voce vanno comunque aggiunti consistenti costi da rapporti con professionisti esterni e collaboratori - di cui illustrato nel capitolo sulle persone che operano per l'Ente - per una pari incidenza del 35% circa sul totale dei costi.

La situazione economica dell'Ente, così come qui brevemente presentata, ha generato per l'anno 2021 un avanzo di gestione pari a 587.990 euro che rappresenta tuttavia la quota di riserva disponibile per FISH negli anni a seguire, considerando il suo investimento immobiliare in corso di cui già riportato ma che avrà decorso fino al 2024.

PROVENIENZA DELLE RISORSE FINANZIARIE

Analizzare la provenienza delle risorse finanziarie in modo dettagliato, guardando sia ai dati del rendiconto gestionale dell'esercizio 2021, sia a informazioni integrative sulle tipologie di relazioni economiche in essere con soggetti pubblici e privati, è un modo per leggere le capacità dell'Ente di intercettare risorse e stabilizzare le relazioni economiche, piuttosto che la sua esposizione al rischio di eccessiva dipendenza da alcune tipologie

1.100.155 €

ricavi, 82,9% da Enti Pubblici

19.700 €

quote associative

di entrata. È tuttavia anche un primo indicatore dell'intensità (economica) con cui l'Ente si relaziona con le istituzioni pubbliche, ma anche con eventuali enti privati e singoli cittadini.

Già nei dati del rendiconto gestionale emerge così come nella FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap l'82,9% del totale dei ricavi, rendite e proventi dell'Ente è rappresentato da entrate da Enti Pubblici, mentre le entrate da soggetti privati raccolte a vario titolo e le altre rendite diverse sono pari a complessivi 195.352 euro.

Indagando i ricavi e proventi per tipologia e fonti delle entrate pubbliche si osserva che una peculiarità di FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap è quella di derivare la totalità delle entrate pubbliche da contributi mentre non si sono realizzati nel 2021 servizi ed azioni che apportassero alla Federazione entrate da contratti con Enti Pubblici. Tale caratteristica composizione delle entrate pubbliche può portare ad una certa eccessiva dipendenza della variabilità di ricavi e proventi complessivi di FISH, di cui la Federazione deve sempre tenere conto nel perseguimento della sostenibilità continua delle sue azioni.

Rispetto ai contributi pubblici ricevuti nel 2021, inoltre, essi sono rappresentati per la quasi totalità (900.000 euro) da contributo L. 160/2019 - L. 178/2020 Anno finanziario 2021 - Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e la sua assegnazione è come già premesso fortemente vincolata alla destinazione di 590.000 euro degli stessi ad investimento e nello specifico all'acquisto della nuova sede di FISH da adibirsi a "Casa delle Associazioni".

Rispetto invece alle entrate diverse e di fonte privata, oltre alle quote associative apportate (19.700 euro) è importante osservare la capacità della Federazione di aver registrato ricavi per prestazioni e cessioni a terzi per complessivi 39.958 euro.

Inoltre, sempre in termini di capacità di attivazione e ricerca di fonti di finanziamento diverse, si osserva che nel triennio 2019/2021 la FISH ha partecipato a 5 bandi indetti da Fondazioni e dall'Unione Europea, dimostrando una certa capacità di attivazione e ricerca autonoma di fondi integrativi e riuscendo a vincere e vedere assegnato un finanziamento.

Rispetto invece alle attività di raccolta fondi e alla capacità di raccolta di donazioni, si rileva che FISH non ha fatto attività di *crowfunding* o *fundraising*, mentre si è beneficiato di 10.490 euro a titolo di erogazioni liberali in favore di FISH e di 2.212 euro da quote 5 per mille.

SEGNALAZIONI DEGLI AMMINISTRATORI

Alla luce dell'analisi patrimoniale e finanziaria dell'Ente, gli amministratori non rilevano criticità nella gestione e di conseguenza non danno evidenza di azioni necessarie al miglioramento della situazione di FISH.

Focus: Casa delle Associazioni

⇨ Un sogno "a porte aperte", racconta il Presidente FISH, Vincenzo Falabella. Oltre 200 metri quadrati per un co-working solidale riservato a tutte le Associazioni federate. Luogo di confronto continuativo

Dopo tanta virtualità, i problemi legati alla pandemia e un desiderio mai sopito di realizzazione, finalmente un luogo fisico. Dove le persone che danno vita alle centinaia di organizzazioni della Federazione possano sentirsi a... Casa. Per ritrovarsi, studiare, lavorare e progettare il futuro.

Sì, perché la "Casa delle Associazioni", l'appartamento di 200 metri quadrati in zona Parioli, a Roma, inaugurato il 28 maggio 2022, durante il congresso annuale, non è soltanto la sede istituzionale della FISH ma, come spiega il presidente **Vincenzo Falabella**, fautore dell'iniziativa insieme agli altri organi direttivi dell'Associazione, si propone come «un punto di riferimento per alimentare un confronto costante e continuativo sui temi che riguardano gli interventi politici necessari per migliorare la condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie».

Non solo, la "Casa delle Associazioni" si presenta come un vero e proprio spazio di *co-working* a disposizione delle realtà che aderiscono a FISH e, in prospettiva, anche a chi non vi aderisce, ma ugualmente intende dare un contributo costruttivo di pensiero e di azione alle istanze più urgenti.

Accanto al filone prettamente politico, le stanze della Casa saranno un punto di riferimento per il portale informativo *Superando.it* e per ciò che attiene alla formazione tecnico giuridica, con uno spazio a disposizione della redazione di *Handylex* e del Centro Studi Giuridici.

Non da ultimo, la Casa consentirà di aprire un nuovo capitolo del filone culturale in cui FISH è da sempre impegnata, con la creazione di una "biblioteca dei diritti umani" per, come specifica con soddisfazione Falabella, «rendere tangibile l'enorme lavoro che è stato prodotto dall'intero movimento associativo nazionale italiano grazie a un patrimonio molto vasto di libri, volumi, atti e interventi a convegni e momenti istituzionali».

All'interno dell'immobile che, tra acquisizione e lavori di adeguamento è costato 680.000 euro, sono impiegate stabilmente cinque persone. Un volano per le esigenze della base associativa.

Altre informazioni

⇨ L'impatto sociale, la capacità di costruire coesione, l'innovazione e il rapporto con la comunità: una realtà che, nell'interesse delle persone con disabilità, è pronta a fare rete e a costruire un'azione comune

IMPATTO DALLA RETE E NELLA RETE

Nella mappatura dei rapporti con gli stakeholder e nella lettura delle modalità e dei processi secondo cui FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap ha operato nella realizzazione delle sue attività e per il conseguimento dei suoi obiettivi, emerge chiaramente la rilevanza delle altre istituzioni appartenenti alla propria rete, ma anche esterne, di una molteplicità quindi di soggetti con cui si sono creati rapporti o interazioni stabili e che rappresentano quindi partner o soggetti comunque atti a definire la "rete". Le relazioni di rete possono rappresentare un fattore di generazione di valore aggiunto e di impatti diretti e indiretti per tutte le organizzazioni che vi appartengono, poiché esse richiedono l'impiego congiunto di risorse economiche, conoscenze ed elementi sociali, consentono la realizzazione di economie di scala e conoscenza, possono rendere più stabile la realizzazione delle attività, grazie all'identificazione di partner stabili. Ciò è garantito in particolare quando la relazione con la controparte ha risvolti qualitativi e relazionali: solidarietà, fiducia, socialità devono caratterizzare i rapporti di rete, sviluppandone il valore aggiunto anche in termini di capitale sociale e generare maggiori opportunità di co-progettazione e co-produzione. E tali valori sono al centro del grande lavoro di FISH sulla costruzione e valorizzazione della rete tra Enti dediti a rispondere ai bisogni delle persone con disabilità.

Da qui la rilevanza di riassumere con alcune informazioni finali e dati come FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap agisce nei rapporti con gli altri attori pubblici e privati del territorio, quali sono quindi i suoi investimenti nella creazione di una rete ed i risultati e impatti che questa genera per la Federazione stessa, per i soggetti coinvolti e per la comunità in senso esteso.

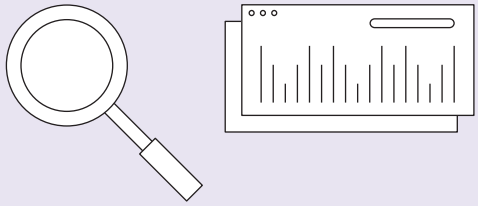
Così, innanzitutto, è necessario distinguere tra rapporti con gli Enti Pubblici, con le imprese ordinarie del territorio e con le altre organizzazioni di Terzo Settore.

Rispetto ai rapporti con gli Enti Pubblici, oltre alle descritte relazioni di scambio economico relative ai contributi ricevuti, la Federazione ha partecipato a numerosi momenti di confronto, come già illustrato: dalla co-progettazione dei servizi erogati o dei progetti di inserimento, a riunioni e tavoli di lavoro inerenti ai servizi di interesse, dalla pianificazione di interventi volti a rispondere ai problemi sociali e occupazionali del territorio, alla definizione di politiche territoriali e ai diritti di disabilità in modo trasversale ai diversi ambiti della vita. Tali attività sono state generatrici di impatti sociali concreti per il territorio, poiché in particolare la collaborazione attiva con l'Ente Pubblico ha promosso cambiamenti nelle modalità di appalto o accreditamento dei servizi, ha inoltre permesso la definizione di nuove norme e la disponibilità di nuovi investimenti pubblici finalizzati alla riduzione delle marginalità e all'incremento della coesione sociale.

Si ritiene inoltre che le attività condotte sul territorio siano, a loro volta, fonte di impatti economici e sociali per le Pubbliche Amministrazioni. In particolare, la presenza della Federazione ha permesso la riduzione dei costi dei servizi che sarebbero altrimenti sostenuti se la gestione fosse lasciata al pubblico, l'innovazione dei servizi, la realizzazione di progetti per il territorio e la definizione di attività di interesse sociale, la strutturazione di strategie e politiche sociali e la formazione e lo sviluppo di conoscenze reciproche con il coinvolgimento dei dipendenti pubblici in attività condivise.

I rapporti invece con le altre organizzazioni del territorio, profit e di Terzo Settore, sono stati inoltre incentivati dalla reciproca appartenenza agli stessi consorzi e organizzazioni di secondo livello. La stessa FISH aderisce infatti a 2 associazioni di rappresentanza, 2 associazioni temporanee d'impresa e 2 reti formali con organizzazioni anche di forma giuridica diversa.

In questa eterogeneità di rapporti, particolare attenzione va posta comunque alla rete con altri Enti di Terzo Settore, data la condivisione in tal caso

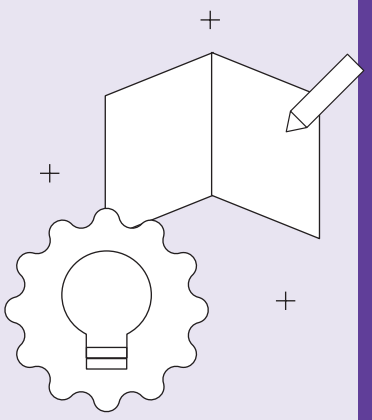


Giudizio sintetico di impatto sulla PA



dell'obiettivo sociale. Identificando innanzitutto tale rete con un ulteriore elemento quantitativo, come la numerosità delle relazioni, è possibile affermare che la FISH sia certamente al centro di una fitta rete, poiché, nel 2021, tra gli Enti di Terzo Settore con cui ha interagito in modo attivo (per esempio realizzando momenti di confronto, scambi di conoscenze e idee, progettualità) si contavano 20 cooperative sociali, 200 associazioni, 200 organizzazioni di volontariato, 50 comitati, 20 fondazioni e 20 organizzazioni di altra natura. Ma al di là dei numeri, la rete con tali altri Enti ha valore qualitativo e può essere intesa come generatrice di impatto sociale quando diffonde conoscenze e capitale sociale, aiuta nello sviluppo di attività di pianificazione e di azioni solidali e diviene quindi moltiplicatore di benefici e impatti per il territorio. Così, durante lo scorso anno, la Federazione si è relazionata con altri enti di Terzo Settore per la realizzazione congiunta di attività e servizi, in momenti di co-progettazione di servizi sul territorio, di condivisione di conoscenze, per la realizzazione di attività per la comunità locale, per attività di *advocacy* e politiche congiunte e ponendosi come intermediario per le proprie associate.

Impatti positivi delle relazioni con gli Enti di Terzo Settore, di natura ancora una volta sociale ed economica, sono infine rilevabili nelle azioni solidali promosse dalla Federazione a favore di enti di Terzo



Settore non associati: in proposito la Federazione ha prestato servizi di consulenza ad alcuni Enti senza richiesta di un compenso economico.

RAPPORTI CON LA COMUNITÀ E ALTRE DIMENSIONI DI IMPATTO SOCIALE

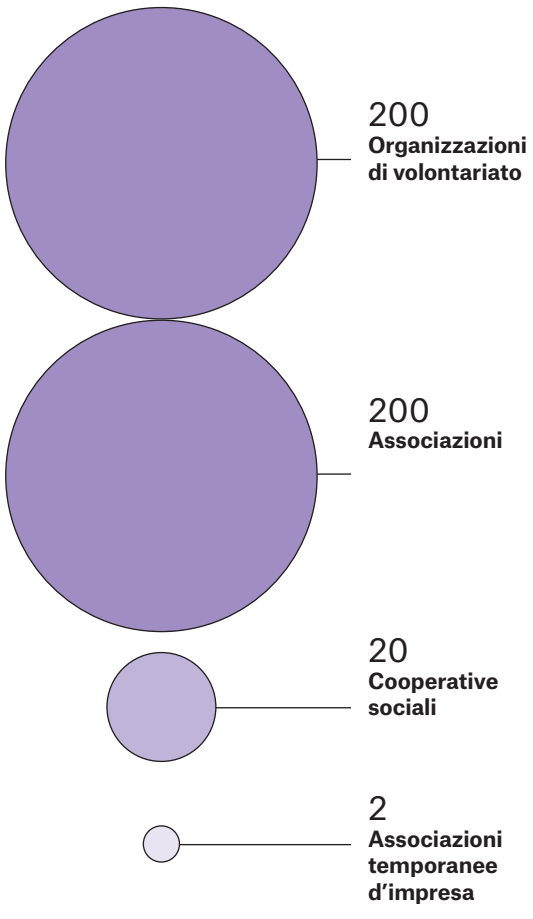
Valutare l'impatto sociale della FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap sulla comunità presenta una certa complessità.

La prima osservazione da cui partire è quella della ricaduta ambientale, considerando la stessa come un fattore di interesse attualmente nella società, anche se non caratteristico delle azioni di un Ente di Terzo Settore. È così possibile affermare che la Federazione non presti particolare attenzione all'ambiente e alle politiche ambientali, se non con gli usuali comportamenti stimolati alla cittadinanza dalle politiche pubbliche locali.

L'attenzione maggiore va rivolta all'impatto sociale più propriamente legato alla natura e alla mission della Federazione, in quanto ente di Terzo settore. Certamente quanto sinora descritto ha permesso di affermare che la FISH abbia un notevole ruolo a livello nazionale e significativi impatti sulla comunità verificabili nelle esternalità prodotte dai servizi in termini di ricadute sociali, risposta a bisogni insoddisfatti del territorio o a problemi di marginalità. Si può quindi affermare che il più elevato valore aggiunto che la FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap ha per il suo territorio, sia quello di aver investito in un progetto di rilevanza sociale, generando ricadute economiche e sociali eterogenee come sin qui dimostrato.

È vero che, accanto a questi elementi descrittivi, ci possono essere anche azioni dirette compiute verso la comunità e capaci di generare per la stessa ulteriori impatti e forme di attivazione della cittadinanza. In un'analisi valutativa critica del lavoro della Federazione nei confronti della comunità, la FISH sente di poter affermare di aver realizzato almeno alcune azioni per cercare di alimentare conoscenza e confronto con la comunità locale. In particolare, essa si è impegnata in azioni che hanno previsto il coinvolgimento della comunità in tavoli di lavoro e di co-progettazione, l'organizzazione di riunioni interne per discutere dei bisogni emergenti della comunità, la realizzazione di indagini/ricerche finalizzate all'analisi dei bisogni e dei cambiamenti del territorio, attività di comunicazione e informazione alla comunità su aspetti di interesse sociale, l'apertura delle attività statutarie e dei servizi

La rete



Focus: *Welfare 4.0*

⇨ È ora di cambiare la protezione sociale delle persone con disabilità, visto che non ha funzionato nella pandemia. Il PNRR offre le risorse necessarie ma i destinatari devono essere stavolta soggetto della progettazione

«Il welfare di protezione non ha protetto le persone con disabilità che, anzi, secondo le dichiarazioni del Commissario europeo all'Equità, nel corso della pandemia sono state colpite da carichi sproporzionati di problemi rispetto agli altri cittadini». Sulla base di questa evidenza, già nel 2020 all'interno della FISH era emersa «l'esigenza di creare qualcosa di nuovo, grazie a cui attuare la prospettiva di un vero welfare di inclusione e prossimità territoriale attraverso un coinvolgimento diretto di tutte le organizzazioni che fanno parte della FISH». Così, spiegano **Giuseppina Adamo** e **Giampiero Griffo**, anime di questa iniziativa assieme alla compianta **Rita Barbuto**, l'8 novembre 2021 ha preso il via *Welfare 4.0*, progetto di rilevanza nazionale nel Terzo settore all'interno dell'*Avviso 2* del 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il progetto, inserito a pieno titolo nell'agenda delle riforme anche grazie al PNRR, avrà dunque il compito di elaborare una nuova modalità di presa in carico personalizzata, frutto della combinazione di elementi diversi centrati sulla persona e sulle misure più efficaci per generare il suo protagonismo nella società. *Welfare 4.0* è un progetto partecipato e personalizzato, ispirato a una metodologia che sta anche alla base del percorso da cui è nata la *Legge Delega sulla Disabilità,* approvata nel dicembre 2021, e che sta consentendo a FISH di esercitare efficacemente la sua rappresentanza nella stesura dei decreti attuativi che andranno approvati entro l'agosto del 2023.

Il frutto del lavoro delle Associazioni regionali e delle Federazioni nazionali coinvolte nel progetto sarà visibile attraverso un manuale e sarà poi rilanciato con due *MOOC*, corsi di alta formazione universitaria, disponibili gratuitamente per tre anni, al fine di allargare il campo formativo agli operatori pubblici, del Terzo Settore, ai politici e a quanti fossero interessati. Il progetto gestisce un budget di circa 600.000 euro, ha una durata di 18 mesi e prevede seminari con la stampa sul tema del linguaggio della disabilità, altre attività locali legate ad esigenze particolari e, soprattutto, una sperimentazione in quattro regioni. I risultati saranno poi presentati in 10 atenei.

«*Welfare 4.0* mira a creare un nuovo paradigma: per millenni le persone con disabilità sono state considerate come l'oggetto di decisioni di altri. Noi oggi testimoniamo che sono il soggetto del cambiamento e là dove intervengono producono innovazione», concludono Adamo e Griffo.

della cooperativa ai cittadini, la realizzazione di servizi specifici per la comunità, aggiuntivi rispetto all'attività principale della cooperativa e lo sviluppo di capitale sociale attraverso lo sviluppo di relazioni e conoscenze, mentre tra le azioni che potrebbero essere sviluppate in futuro perché non ancora sufficientemente promosse dalla cooperativa si possono identificare attività socio-culturali aperte (feste, spettacoli...).

Accanto a questi momenti di confronto più di tipo diretto, la comunicazione verso la comunità è stata comunque intermediata dall'Ente attraverso i suoi numerosi strumenti comunicativi: codice etico, sito internet, sito internet accessibile ai sensi della L. 4/2004 (per ipovedenti), *social network* e comunicazioni periodiche e *newsletter*.

La presenza sul territorio della Federazione ha comunque due possibili ulteriori elementi di riscontro: quello sulla visibilità della stessa e quello sulla volontà di partecipazione attiva dei cittadini alla vita e all'obiettivo sociale della Federazione. Sotto il primo profilo, la FISH- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap è di certo sufficientemente nota nel territorio per i servizi e prodotti dalle sue associate, per i suoi servizi e realizzazioni, per il suo ruolo sociale, per l'impatto economico e per la generazione di lavoro che essa ha sul territorio. Rispetto invece all'attivazione dei cittadini, si può affermare che la Federazione mostri una buona capacità di coinvolgere la cittadinanza nelle proprie attività, potendo contare su 80 volontari. La Federazione non ha invece ottenuto donazioni nel 2021, mostrando pertanto una limitata capacità di attirare contribuzioni volontarie.

Come si può ora in sintesi declinare la capacità di FISH di aver generato, anche nel 2021, valore sociale per il territorio e per la comunità e di aver avuto quindi un certo impatto sociale? Oltre ai numeri sin qui presentati, il gruppo di stakeholder dell'Ente chiamato a valutare le politiche, i processi ed i risultati raggiunti (si ricorda composto di un gruppo eterogeneo di portatori di interesse dell'Ente, e nello specifico dal Presidente, da lavoratori ordinari e da rappresentanti di Associazioni aderenti) ha anche riflettuto e si è di conseguenza espresso rispetto alla capacità dell'Ente di aver perseguito e raggiunto alcuni obiettivi di interesse sociale. Le parole chiave identificate (anche in linea con la definizione di ente di Terzo Settore fornita giuridicamente dalla L. 106/2016) e sottoposte a valutazione, sono state innovazione sociale, coesione sociale, inclusione sociale e impatto sociale.

INNOVAZIONE SOCIALE

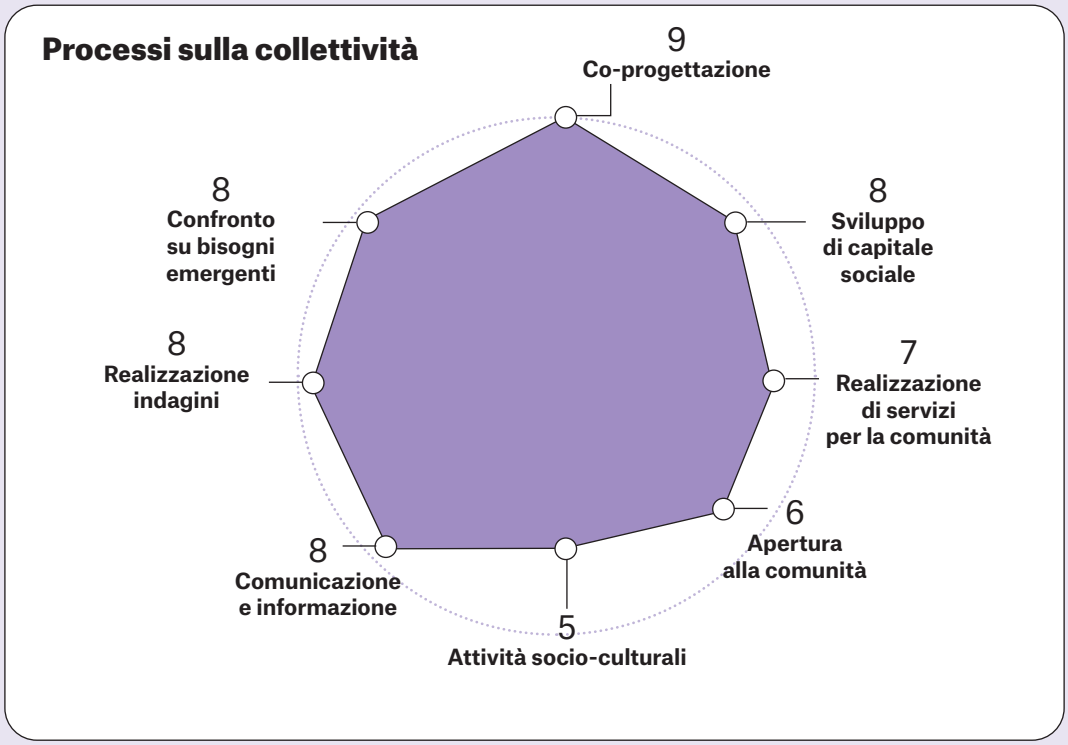
FISH è stata in grado di raggiungere livelli di innovazione abbastanza soddisfacenti, agendo sull'innovazione al proprio interno dei processi di gestione e coordinamento tra servizi ed enti, tramite l'apertura a categorie di utenti nuove o a nuovi bisogni altrimenti insoddisfatti nel territorio; con la realizzazione di servizi e progetti sufficientemente nuovi e non presenti o presenti in altra forma nel territorio, tramite l'apertura a nuove relazioni e collaborazioni che hanno permesso di arricchire in qualità i servizi e le azioni sul territorio, infine grazie allo sviluppo di nuove forme di partecipazione della cittadinanza alla generazione dei servizi. Accanto all'innovazione più interna e legata ai propri processi, va sottolineato che la Federazione opera, anche esplicitamente, per sostenere l'innovazione nelle proprie associate e, a tal fine, la Federazione ha personale dedicato in modo continuativo alla ricerca e sviluppo, sia con funzione a favore delle proprie associate che soprattutto per le progettualità interne.

COESIONE SOCIALE

FISH valuta di aver avuto buone ricadute su elementi descrivibili in termini di coesione sociale poiché ha promosso, in primo luogo, la parità di genere al suo interno, tra lavoratori e utenti, ha promosso la partecipazione culturale dei cittadini, ha sviluppato azioni e iniziative per ridurre la discriminazione, ma ha anche tenuto comportamenti volti alla tutela dell'ambiente, ha permesso alla comunità locale di aumentare la propria fiducia nei confronti delle persone e/o delle istituzioni, ha promosso tra i cittadini sentimenti di altruismo, reciprocità, conoscenza, elementi di capitale sociale e ha coinvolto la cittadinanza in obiettivi sociali affinché si pensi meno in ottica individualista e si pensi di più per il bene comune.

INTEGRAZIONE E INCLUSIONE SOCIALE

È sinonimo di FISH il perseguimento dell'integrazione e dell'inclusione sociale, promuovendo la creazione del dialogo tra soggetti, l'apprendimento del valore aggiunto delle diversità sociali, la promozione di iniziative volte alla partecipazione e all'avvicinamento di soggetti con e senza disabilità, la possibilità di accedere ai servizi a persone che altrimenti non avrebbero avuto



accesso a servizi simili, la promozione di processi che garantiscono ai beneficiari dei servizi la partecipazione attiva alle decisioni interne, l'aumento dello standard di vita di persone precedentemente a rischio o marginalizzate nella società, nonché l'aumento della partecipazione delle persone con disabilità alla vita economica, sociale e culturale.

IMPATTO SOCIALE

La FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap ha sicuramente avuto ricadute molto rilevanti per il proprio territorio dal punto di vista sociale e in particolare in termini di promozione di un modello inclusivo e partecipato di welfare, ma anche con discrete ricadute di prevenzione del disagio sociale, delle marginalità, della dispersione e dell'impoverimento, lotta al declino socio-economico di aree urbane o rurali, miglioramento delle percezioni di benessere (sicurezza, salute, felicità) dei cittadini del territorio, miglioramento delle condizioni e dell'ambiente di vita per i cittadini, riduzione di problemi sociali presenti nel territorio, risposta alle politiche sociali locali e pieno allineamento alla pianificazione sociale territoriale e promozione della nascita o sostegno alla nascita di nuove azioni (anche promosse da terzi o in rete) o di nuove istituzioni (pubbliche o private) ad obiettivo sociale.

In particolare, l'ente ha realizzato alcune azioni specifiche che hanno generato impatto sociale. Tra queste si possono considerare in primis le attività di produzione normativa. In quest'ambito è importante sottolineare l'attività svolta dal Centro Studi Giuridici *HandyLex*, il cui impatto si correla alla quantità di persone raggiunte tramite gli approfondimenti normativi. I soli iscritti alla *mailing list* sono di poco superiori alle 7.000 persone che quindi hanno ricevuto i 34 approfondimenti normativi del 2021. Vi è poi l'attività specifica dello sportello del Centro Studi che invece ha dato risposte dirette e personalizzate a 2.234 persone.

Per quanto attiene alle attività per la tutela dei diritti civili ed umani, i destinatari diretti sono molto limitati, hanno però un impatto indiretto su migliaia di persone con disabilità. Si pensi ad esempio alle seguenti attività svolte nel 2021:

- il confronto con il MIUR sul nuovo PEI (Piano Educativo Individualizzato) la cui modifica avrà un impatto su tutte le studentesse e studenti con disabilità;
- la richiesta della priorità vaccinale anti-Covid per le persone con disabilità, poi ottenuta in favore di milioni di persone con disabilità nel nostro Paese;
- le proposte di modifica innovativa sul tema del lavoro, della scuola e delle prestazioni sociali,

avanzate dalla Federazione di volta in volta nei confronti del Governo e del Parlamento, sia durante audizioni specifiche sia tramite produzione di documenti di posizionamento del movimento delle persone con disabilità;

- la battaglia normativa per il riconoscimento all'assegno unico per i genitori di figli con disabilità per il potenziamento della rete di sostegno di cui hanno beneficiato migliaia di famiglie;
- la proroga delle tutele verso i lavoratori fragili di volta in volta richiesta dalla Federazione per la tutela della salute di migliaia di lavoratori con disabilità;
- l'aver saputo approfondire il tema, poco discusso e studiato, dei migranti con disabilità con tre iniziative pubbliche a cui hanno preso parte circa 300 persone complessivamente, che però impatta in termini di sensibilizzazione sulle persone straniere con disabilità oggi nel nostro Paese;
- l'aver ricordato costantemente al Governo l'esigenza di dover normare in modo chiaro il riconoscimento dei caregiver familiari, che quindi impatta indirettamente su tutti coloro che si prendono cura di una persona con disabilità;
- l'azione di monitoraggio e richiesta di tutela per le alunne e gli alunni con disabilità che ha portato al riconoscimento, nonostante le misure straordinarie della pandemia, della frequentazione in presenza per tutte le alunne e gli alunni con disabilità che avevano visto negato il loro il diritto allo studio con la didattica a distanza;
- la richiesta di una circolare chiarificatrice da parte dell'INPS affinché anche i componenti delle unioni civili potessero beneficiari dei permessi lavorativi previsti dalla legge 104/92, elemento poi ottenuto nel 2022 per le coppie omosessuali;
- l'azione pubblica di contrasto al *Protocollo Aggiuntivo alla Convenzione di Oviedo* che riconosce il Trattamento Sanitario Obbligatorio-TSO come facente parte del processo terapeutico socio-sanitario. L'azione è stata fatta nell'interesse di migliaia di persone con disabilità intellettiva.

7.000

le persone iscritte alla newsletter di *Handylex.it*

2.234

le risposte personalizzate fornite dallo sportello del Centro studi giuridici

federazione italiana
per il superamento dell'handicap

FISH - Federazione Italiana
per il Superamento dell'Handicap

Via Guidubaldo del Monte, 61 - 00197 Roma
tel. 06.78851262 - www.fishonlus.it