

# ANFFAS NEL TERZO SETTORE IL CODICE DI QUALITÀ ED AUTOCONTROLLO

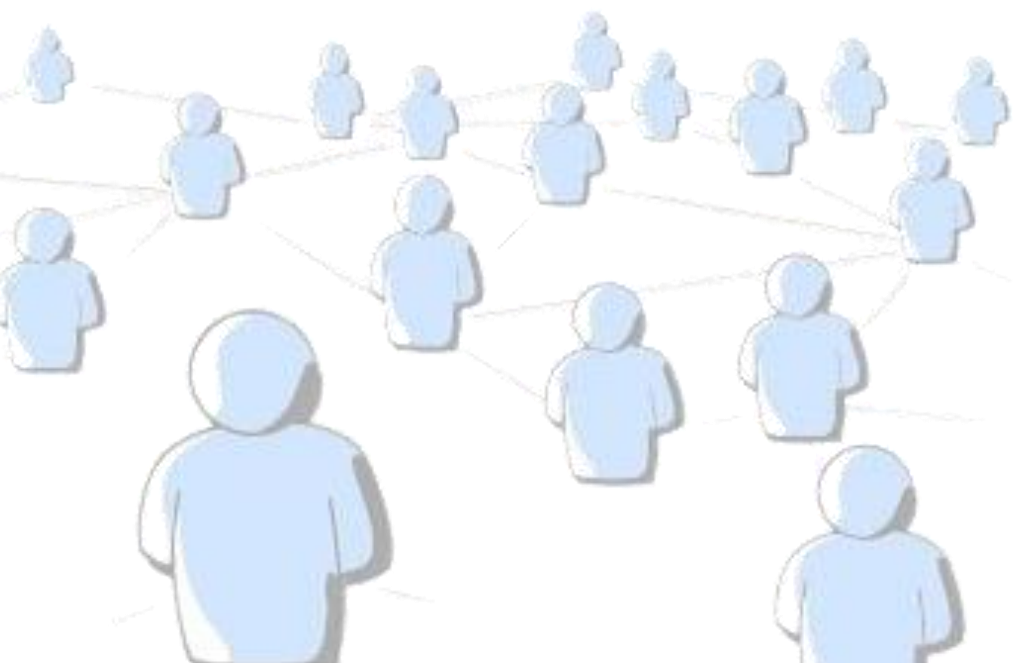
Orientamenti e principi etico-valoriali a base  
della comune linea associativa Anffas



**Rivoluzione  
culturale ed  
organizzativa che  
accompagna il  
processo evolutivo,  
organizzativo e  
professionale della  
rete**

**Ed. giugno 2021**

a cura del Comitato Tecnico  
Scientifico di Anffas Nazionale





# INDICE

## 1. INTRODUZIONE

1. Essere Anffas nel Terzo Settore;
2. [Presentazione del Codice e Manuale per la Qualità e l'Autocontrollo degli enti aderenti alla rete Anffas;](#)

## 2. IL CODICE DI QUALITÀ E AUTOCONTROLLO

1. [Codifica degli orientamenti e dei principi etici e valoriali Anffas-ETS \(CRPD, ICF –Matrici-Agenda 2030 SDGs-Statuto ANFAS-Codice Etico ANFFAS-Manifesto di Milano-Carta di Roma-Linee guida Forum ETS, OEES\)](#)
2. [Rispetto delle leggi e regolamenti;](#)
3. [Assenza di scopo di lucro;](#)
4. [Sicurezza nei servizi;](#)
5. [Apporto del volontariato;](#)
6. [Attenzione alla comunità;](#)
7. [Democrazia e partecipazione;](#)
8. [Eticità, onestà e lealtà;](#)
9. [Rispetto della dignità della persona, inclusione e riduzione della disuguaglianza;](#)
10. [Solidarietà;](#)
11. [Sussidiarietà;](#)
12. [Trasparenza;](#)
13. [Formazione e sviluppo delle professionalità;](#)
14. [Spirito di collaborazione e orientamento alla partnership;](#)
15. [Responsabilità.](#)
16. [Partecipazione attiva degli associati](#)

## 3. IL MANUALE DI QUALITÀ E AUTOCONTROLLO ANFFAS NEL TERZO SETTORE

### A - SEZIONE QUALITÀ

1. Normativa di riferimento;
2. Teoria del cambiamento come modello di riferimento;
3. Coerenza con le finalità;
4. Governance;
5. Programmazione;

6. Qualità della struttura organizzativa e della gestione delle risorse;
7. Qualità dei risultati e dell'impatto;
8. La valutazione dell'impatto sociale;
9. Standard essenziali per il funzionamento dell'organizzazione;

#### **B - SEZIONE AUTOCONTROLLO**

1. Rendicontazione e bilancio sociale;
2. La valutazione dell'impatto sociale;
3. Comportamenti inappropriati e sanzioni;
4. Standard essenziali per il funzionamento dell'organizzazione (indicatori);
5. Misurazione della Qualità dei servizi della rete Anffas (indicatori);
6. Protocolli per la verifica dei criteri di qualità;
7. Raccolta delle istruzioni d'uso per diventare organizzazione Anffas nel Terzo settore;
8. Indicatori, checklist, best practice delle opportunità strumentali, professionali e organizzative, ecc;

#### **4) GLOSSARIO**

#### **5) FONTI, BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA**

#### **6) ALLEGATI**



## INTRODUZIONE

### Presentazione del Codice e del Manuale per la Qualità e l'Autocontrollo (CMQA) degli enti aderenti alla rete Anffas

#### Abstract

La rete associativa ANFFAS riconosce l'importanza di redigere un proprio Codice e Manuale per la Qualità e Autocontrollo degli enti aderenti che entreranno a far parte del mondo del Terzo Settore.

La presentazione descrive, in particolare, come è stata realizzata la struttura del CMQA e perché è stato scelto di suddividerlo in due parti, la prima, essenzialmente concettuale, dedicata alla definizione di un Codice contenente la declinazione degli ancoraggi valoriali di riferimento, la seconda, prevalentemente operativa, dedicata alla declinazione del Manuale.

Nel testo è spiegato, infine, perché è importante che, nell'ambito di ciascuna struttura, il documento sia condiviso, conosciuto, letto con attenzione, considerato proprio e adattato alla propria realtà, proprio come un vestito su misura.

Accompagnare la rete Anffas nel percorso da Onlus a ETS è una operazione di sartoria. Occorre confezionare nuovi abiti su misura e/o fare modifiche personalizzate su capi già confezionati. Il Codice e il Manuale di Qualità e l'Autocontrollo per gli enti aderenti alla rete Anffas sono gli strumenti di lavoro per facilitare questa storica trasformazione.

Adeguando il proprio statuto ai dettati delle norme vigenti in materia (a partire da quanto stabilito dal D.lgs. 117/2017), l'Associazione ha formalmente avviato il processo di cambiamento previsto dal Codice del Terzo Settore, nella consapevolezza che tali adeguamenti si innestano nel perenne processo di implementazione della linea associativa nei contesti operativi della base sociale di ANFFAS stessa.

Il processo identificativo di "Essere ANFFAS" è stato delineato in più occasioni nel corso della storia dell'associazione. In particolare, dal documento "Cuore e Ragione" in avanti, Anffas ha voluto, ed è riuscita, a delineare un "pensiero" che nel corso degli anni è andato via via evolvendosi per stare al passo con i cambiamenti che il contesto socio-politico richiedeva.

La definizione di riferimenti culturali e di strumenti operativi hanno consentito alla base associativa di avere sempre una rotta ed una bussola con cui muoversi per ottemperare al meglio alla propria missione.

In ordine di tempo, l'atto più recente che l'Assemblea Nazionale ha approvato in chiave di evoluzione della linea associativa è il **Manifesto di Milano del Giugno 2016**, in cui viene confermato l'impegno al mantenimento di un equilibrato e coerente rapporto tra le due fondamentali vocazioni di ANFFAS, il **ruolo di soggetti di advocacy** per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari e il **ruolo di gestori di servizi e interventi alla persona** ritenendo necessario "...mantenere

*un'attenzione costante alle modalità e agli strumenti per rendere effettiva, praticabile e verificabile la sinergia tra il livello associativo e quello gestionale nei servizi a marchio Anffas (p.e. nella definizione dei livelli minimi di funzionamento e di qualità dei servizi, nelle procedure per la concessione del marchio, ecc.)”.*

Proprio dalla necessità di “definizione dei livelli minimi di funzionamento e di qualità dei servizi” nasce il mandato del CDN Anffas al Comitato Tecnico Scientifico di redigere un documento ad hoc avente come cornice la riforma del Terzo Settore.

Se da una parte la definizione dei **livelli minimi di funzionamento degli Enti aderenti alla rete Anffas** è uno dei punti cardine della linea associativa, dall'altra la riforma del Terzo Settore impone di adottare un **sistema di qualità e autocontrollo** da parte di tutti i soggetti coinvolti.

Da qui la necessità, prendendo come riferimento le **Linee Guida redatte dal Forum Nazionale del Terzo Settore**, di avviare e indirizzare tutti i soggetti Anffas che vorranno diventare ETS in un percorso originale, partecipato, condiviso ed accessibile, costituito dal Codice e Manuale per la Qualità e Autocontrollo Anffas.

La struttura del CMQA Anffas ETS si ispira ai principi valoriali ed etici propri di Anffas con i paradigmi della qualità definiti per il funzionamento dei servizi (standard minimi) ed i protocolli di verifica ed autocontrollo. Il tutto nel rispetto di quanto previsto dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità nonché dall'Agenda dello sviluppo sostenibile 2030, ed all'interno della cornice di riferimento del nuovo sistema ETS e delle norme vigenti quali il D.lgs. 231/2001 (responsabilità amministrativa degli Enti verso reati) e la gestione del rischio d'impresa sotto tutte le varie sfaccettature (risk management).

L'ambito in cui si muove il CMQA Anffas ETS è pertanto quello della consapevolezza, della responsabilità, della democrazia e partecipazione, della trasparenza e della misurazione dell'impatto sociale e in generale di tutte le attività a cui tutti gli aderenti alla rete vorranno riconoscersi, adattando le proprie organizzazioni al cambiamento proposto dalla nuova impostazione culturale ed organizzativa.

La struttura del documento è organizzata in due parti. **Il Codice e il Manuale.**

**Il Codice** è inteso come lo strumento a disposizione di ANFFAS per definire e chiarire a tutta la rete e agli stakeholder cosa vuol dire Essere Anffas nel Terzo Settore, e quali obblighi e opportunità ciò comporti.

Attraverso il Codice vengono richiamati gli “ancoraggi di riferimento” a cominciare da quelli etici, valoriali e giuridici.

Il Codice è inteso anche quale **regolatore dei comportamenti amministrativi con il preciso scopo di prevenire quelli non appropriati**, ovvero non coerenti ai principi valoriali e/o legali.

Il codice è di fatto uno strumento funzionale per individuare le non conformità rispetto agli ancoraggi di riferimento e le conseguenti azioni di miglioramento.

**Il Manuale**, invece, è inteso come la raccolta di tutte le informazioni e le istruzioni d'uso che disciplinano i livelli minimi di qualità, organizzativi e gestionali per il corretto utilizzo del marchio Anffas da parte degli aderenti nel nuovo contesto del Terzo Settore. Il Manuale è organizzato secondo i principi della Qualità e dell'Autocontrollo.

Con l'adozione dei due strumenti l'aspetto politico e l'aspetto tecnico continuano ad essere strettamente correlati dando continuità, in chiave ETS, all'integrazione del codice delle famiglie con quello delle professionalità, da sempre tratto distintivo ed identitario di Anffas.

Ogni ente aderente alla rete associativa Anffas sarà impegnato nell'adottare il MQA rapportato alle caratteristiche peculiari dell'ente stesso, dotandosi pertanto di una organizzazione in chiave ETS «su misura» a seconda della entità e della complessità, ma comunque sempre provvista di indicatori confrontabili con gli altri enti aderenti alla rete.

Il MQA costituirà pertanto la «carta d'identità» dell'ente aderente contenente l'insieme dei diritti, dei doveri e delle responsabilità dell'organizzazione nei confronti di tutti gli stakeholder a cominciare dalle persone con disabilità e dei loro familiari, secondo logiche inclusive.

L'Associazione tutta decide, quindi, scientemente di accogliere non solo la sfida dell'aggiornamento costante della propria linea associativa, ma ha compreso la necessità di dotarsi di specifici momenti di verifica e misurabilità del proprio agire.

Con la scelta di adottare il CMQA si avrà, in buona sostanza, la possibilità di dimostrare in forma razionale e misurabile che si è riusciti a riorientare la propria organizzazione in chiave ETS senza perdere gli ancoraggi culturali e valoriali propri di Anffas.

Non si tratta pertanto di confezionare uno strumento di natura burocratico amministrativa per adempiere ad un obbligo, ma di cogliere l'occasione per far compiere alla rete Anffas un cambio di passo e guardare al futuro in chiave di cambiamento.



## IL CODICE DI QUALITÀ ED AUTOCONTROLLO

### 1. Codifica degli orientamenti e dei principi etici e valoriali Anffas-ETS

#### Abstract

La rete associativa ANFFAS riconosce che è fondamentale definire i principi e gli orientamenti etici e valoriali a cui si deve ispirare tutta la rete associativa.

Sulla base del percorso delineato dalle Linee Guida del Forum Nazionale Terzo Settore il primo dei tre stadi che compongono il documento di qualità e auto-controllo, denominato Codice, è dedicato alla definizione dei principi ed orientamenti etici e valoriali propri dell'Ente del Terzo settore cui si riferiscono. Il paragrafo illustra gli orientamenti e i principi etico-valoriali posti alla base della linea associativa e che informano il processo evolutivo, organizzativo e professionale, nel solco della "rivoluzione culturale" circa la concezione stessa della disabilità e del pieno riconoscimento dei diritti della persona con disabilità.

#### Fonti etico-valoriali di riferimento

Per la codifica degli orientamenti e dei principi etici e valoriali oggetto di trattazione occorre partire dalla consapevolezza che, nel tempo, sono divenute molteplici le fonti etiche e valoriali alle quali una realtà ANFFAS può e deve riferirsi per caratterizzare il proprio operato e per aderire coerentemente al nuovo contesto di riforma del Terzo settore. In ragione del carattere di essenzialità stabilito per la redazione dei contenuti del Codice di Qualità e Autocontrollo organizziamo la mappa delle fonti in due gruppi.

Il primo gruppo è costituito dalle **fonti cogenti**, pertanto inderogabili, divenute tali per forza di legge o per decisioni assunte dall'assemblea dei soci di ANFFAS Onlus, sulla base dei poteri attribuiti dallo Statuto:

- la **Costituzione Italiana**;
- la **Dichiarazione Universale dei Diritti Umani** (DUDU - 10 dicembre 1948);
- la **Convenzione ONU sui diritti del Fanciullo** (20 novembre 1989);
- la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità** (CRPD - 13 dicembre 2006), ratificata dallo Stato italiano con la Legge 3.03.2009 n. 18;
- il **Codice del Terzo Settore** (D.lgs. 3 luglio 2017 n. 117);
- le **"Linee Guida per un Codice di Qualità e Autocontrollo per gli organismi del Terzo Settore"** (Linee Guida Forum), redatte dal Forum Nazionale Terzo Settore, presentate e approvate nel corso dell'assemblea nazionale dei soci del Forum del 27 marzo 2019;
- lo **Statuto Anffas Onlus**, approvato nell'Assemblea Straordinaria Nazionale Anffas del 30 maggio 2019;
- il **Codice Etico Anffas**, adottato dal Consiglio Direttivo Nazionale con delibera del 31 gennaio/1° febbraio 2014;



- il modello di **Carta dei servizi** approvato dall'Assemblea Nazionale del 29-30 giugno 2002 che le strutture Anffas sono tenute, per obbligo statutario, ad adottare;
- il **“Manifesto di Milano”**, approvato dall'Assemblea Nazionale Anffas del 11-12 giugno 2016;

Il secondo gruppo è rappresentato da fonti che potremmo considerare “derivate” dalle precedenti e che, pur in assenza di cogenza, hanno assunto per diversi motivi e con differenti intensità, un ruolo di orientamento, indicazione metodologica e/o strumentale:

- **l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile**, sottoscritta il 25 settembre 2015 dai governi dei 193 Paesi membri delle Nazioni Unite;
- **la Dichiarazione degli Autorappresentanti** approvata a Roma il 27 maggio 2015 dai partecipanti alla Conferenza “Europe in Action 2015” e relative Piattaforma Italiana degli Autorappresentanti e EPSA (Piattaforma Europea degli Autorappresentanti) SELF ADVOCACY;
- **la norma UNI 11010/2016** (Servizi socio-sanitari e sociali - Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità - Requisiti del servizio);
- **La scala OEES** (Organization Effectiveness and Efficiency Scale) sviluppata da International Research Consortium on Evidence-Based Practices (2013) come modello e strumento operativo a disposizione delle organizzazioni no profit per soddisfare la crescente necessità di essere più efficaci in termini di raggiungimento dei risultati attesi, più efficienti in termini di utilizzo delle risorse e più sostenibili in termini di adattamento e promozione dei cambiamenti a beneficio delle persone con disabilità, delle loro famiglie e della comunità;
- **Matrici Ecologiche e dei Sostegni**, strumento interattivo che orienta logicamente e documenta, secondo un approccio evidence-based, il piano individualizzato dei sostegni ed il progetto individuale di vita previsto dall'art. 14 della L. 328/00 nella prospettiva del rispetto dei diritti umani e del miglioramento della Qualità della Vita per le persone con disabilità, in particolare intellettive e con disturbi del neurosviluppo.

Nei gruppi appena illustrati, possono essere correttamente inseriti ulteriori riferimenti di carattere nazionale ed internazionale, relativi a passaggi legislativi di rilievo o atti programmatici attuativi, nelle aspettative della Convenzione.

Tuttavia, pur senza intraprendere un'incauta ed errata operazione di esclusione, è da tenere in considerazione il rischio che un quadro di riferimenti ancora più ampio potrebbe generare un paradossale effetto: più sono i riferimenti di cui tenere conto, maggiore è il rischio di limitarsi alla loro mera formale trascrizione nei documenti programmatici dell'ETS a fronte, quindi, di una scarsa o nulla coerenza nelle scelte e nelle azioni. Lo stesso Codice Etico ANFFAS indica come i comportamenti che l'Organizzazione ANFFAS deve adottare implicano «...un impegno responsabile privo di connotati di mera formalità».

Pertanto, la scelta metodologica è di evidenziare gli elementi imprescindibili a cui riferirsi in misura costante e crescente per condizionare il proprio operato e correttamente procedere alla definizione e successiva implementazione dei sistemi di autocontrollo e rendicontazione soprattutto con riferimento a:

1. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità;
2. Il Codice del Terzo Settore;
3. La Linea Associativa ANFFAS
4. Il Codice Etico ANFFAS.

### **1. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**

Riguardo alla CRPD si ritiene che:

1. Debba essere considerata come lo standard internazionale sia per i programmi e per le politiche riguardanti le persone con disabilità, che per lo sviluppo in generale (da qui nasce il concetto di sviluppo inclusivo);
2. le persone con disabilità sono escluse dai benefici della crescita della società, dal godimento di beni e servizi in condizione di parità con gli altri. Il concetto di *Universal Design*, in altri termini, viene inscritto in un contesto di tutela dei diritti umani e quindi non è più solo un'esigenza normativa, ma si configura – qualora venga negato o dimenticato – come una violazione di tali diritti;
3. Se l'esclusione è basata su un'azione "semplice" – valutazione negativa della persona, rifiuto della parità di condizione, negazione dell'appartenenza attraverso trattamenti differenziati senza giustificazione, cancellazione dell'altro come persona titolare di diritti umani – l'inclusione è, invece, un processo faticoso di crescita di consapevolezza, di riscrittura dei principi, di recupero di dignità delle persone escluse, di ricerca degli strumenti appropriati per farlo, di presa in considerazione di nuovi bisogni, di riequilibrio dei poteri all'interno della società tutta;
4. Tale approccio culturale impone una profonda modifica della lettura della condizione delle persone con disabilità e una conseguente trasformazione su cosa si debba fare per garantire il rispetto dei loro diritti umani. Alla base della Convenzione, infatti, vi è un nuovo modello di giustizia, non più "giustizia metafisica" né della semplice cura e assistenza, né tanto meno quella esclusivamente risarcitoria, oppure quella protettiva. Il nuovo paradigma si fonda sulla rimozione di ostacoli e discriminazioni, sul sostegno appropriato alle persone, su servizi e benefici finalizzati all'inclusione dei soggetti esclusi e marginalizzati.

Appare quindi evidente come l'approccio culturale, politico e giuridico basato sui diritti umani non può essere in alcun modo inteso come una responsabilità attribuita solo ai decisori pubblici, ma investe l'intera società, inclusi i soggetti privati ETS.

La CRPD, pertanto, impone una rimodulazione del nostro lavoro (sia esso sui fronti delle attività di *advocacy* che nelle progettazioni e gestione di servizi e interventi alla persona) basata su quattro piani concettuali ed operativi:

1. **la rimozione delle barriere**, intesa come definizione di una strategia che si compone di piani e programmi definiti a livello personale (progetto personale);
2. **L'agire nei contesti di vita**, il carattere personale di tale strategia non significa quindi agire esclusivamente a livello individuale, ma richiede, necessariamente, azioni e sostegni da compiere ed erogare nei contesti di vita;
3. **Gli accomodamenti ragionevoli**, fa parte della strategia, laddove necessario, la definizione di accomodamenti ragionevoli;
4. **La partecipazione attiva**, la strategia deve garantire la massima e costante promozione della partecipazione attiva della persona con disabilità e di chi la rappresenta, oltre a quella di tutti coloro che hanno rilevanza nell'ambito dell'implementazione del progetto personale: operatori dei servizi e del territorio, organizzazioni e istituzioni, reti personali e sociali;

Questi quattro piani sono agevolmente rintracciabili anche rispetto ai temi portanti della Riforma del Terzo settore.

## **2. Le Linee Guida per un Codice di Qualità e Autocontrollo per gli organismi del Terzo settore**

Le Linee Guida del Forum Nazionale Terzo Settore forniscono un quadro ampio e allo stesso tempo preciso delle finalità e, quindi, delle caratteristiche operative che occorre coerentemente ritrovare nei comportamenti di ciascun ETS, indipendentemente dalle dimensioni, dal territorio in cui opera e dalle dotazioni di cui dispone. A fondamento il Forum identifica alcuni orientamenti e principi fondamentali:

1. **SVILUPPO** - Promuovere lo sviluppo di un nuovo sistema economico e finanziario, che si basi su **principi di uguaglianza, eticità, democraticità e trasparenza e che, ponendo la persona al centro** della sua attività, si faccia carico di **contrastare ogni squilibrio sociale, culturale e territoriale** nel paese;
2. **WELFARE** - Contribuire a ridefinire un sistema di **Welfare ispirato ai principi di solidarietà, universalità e sussidiarietà**, che riconosca e **valorizzi la partecipazione dei cittadini**;
3. **DIVERSITY** - Esprimere un continuativo e corale **impegno per la legalità e contro il razzismo e per la lotta contro qualsiasi forma di esclusione e di discriminazione** fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale;
4. **SOSTENIBILITÀ** - Fornire il proprio contributo per il **perseguimento dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite**, diffondendone la conoscenza e impegnandosi per perseguire quelli tra i 17 obiettivi di sviluppo sostenibile che risultano essere più corrispondenti con la natura delle proprie attività e finalità;
5. **IMPRENDITORIALITÀ** - Sostenere lo sviluppo della cooperazione sociale, della mutualità volontaria e di ogni altra forma di impresa sociale, atta ad **aumentare la disponibilità e la fruibilità per tutti i**

**cittadini** di servizi alla persona, culturali, sportivi, ambientali, di welfare ed a **creare nuova occupazione soprattutto per i soggetti deboli e svantaggiati**;

6. **EQUITÀ** - Impegnarsi per creare le necessarie condizioni, in Italia e in Europa, affinché siano **superati i livelli di squilibrio** sia tra paesi del Nord e del Sud del mondo, sia all'interno delle nostre comunità, per **rimuovere le cause di ingiustizia** tra i popoli e per promuovere la pace.

Completano i principi di riferimento per gli ETS i richiami al rispetto delle leggi e dei regolamenti, la strategica valorizzazione dell'apporto del volontariato, l'attenzione alla comunità, l'assunzione di responsabilità, la ricerca continua di un rapporto non subalterno con la Pubblica Amministrazione, promuovendo esperienze di co-programmazione e co-progettazione, contribuire alla crescita e allo sviluppo di pratiche di valutazione delle politiche sociali, svolgere il proprio ruolo civico anche attraverso l'incremento costante delle professionalità.

In estrema sintesi l'ETS si caratterizza per la sua specifica **funzione** (perseguire finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale) e per il **valore** (impatto sulla comunità di riferimento, generazione di valore, produzione di cambiamenti) derivante dall'esercizio della propria Mission. Alla funzione e al valore sociale, riconosciuti dalla norma, occorre aggiungere un altro elemento, fondamentale affinché l'operato dell'ente possa essere adeguato alla funzione riconosciuta: **l'eticità del comportamento**.

La **dimensione etica**, (coerenza tra principi/finalità dichiarati e risultati conseguiti, rispetto delle norme, ossequio degli adempimenti, trasparenza operativo-gestionale, rendicontazione) è uno degli elementi/fattori qualitativi che devono contraddistinguere l'ETS ANFFAS e, quindi, essere oggetto di definizione, valutazione e controllo.

### **3. La linea Associativa Anffas**

Per completare il quadro dei riferimenti etico valoriali occorre a questo punto inserire gli elementi cardine che definiscono la Linea Associativa ANFFAS.

La linea si sviluppa su cinque piani di elaborazione e di azione:

1. I diritti delle persone con disabilità vanno sempre (tempo), dovunque (luogo) e comunque (contesto) rispettati e garantiti;
2. Le Famiglie delle persone con disabilità devono essere sostenute e tutelate per il miglioramento della loro qualità di vita;
3. Promuovere l'inclusione sociale è la condizione a cui devono corrispondere i sostegni in favore delle persone con disabilità. In tal senso occorre assumere che: Inclusione Sociale = curare le comunità per curare le persone = Anffas non può agire da sola;
4. I servizi "a marchio Anffas" sono servizi per il potenziamento delle abilità delle persone con disabilità ai fini della loro inclusione sociale;
5. Si opera sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza;

#### 4. Il Codice Etico Anffas

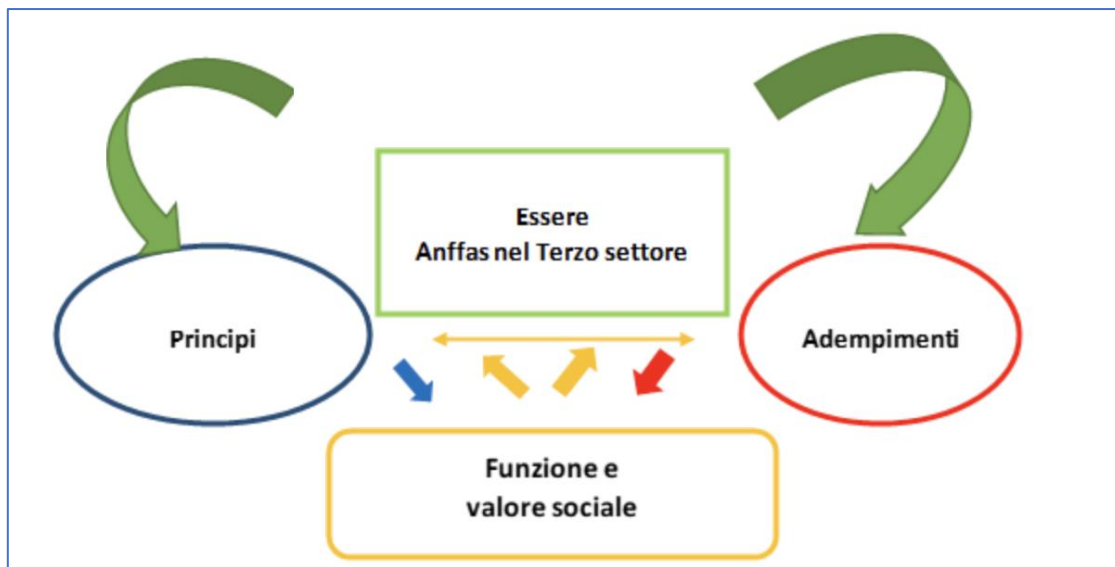
Il Codice Etico di ANFFAS anticipa, fin dalla premessa, quella che deve essere la finalità primaria del Codice di Qualità e Autocontrollo ovvero la necessità che alle dichiarazioni seguano, in misura coerente, i comportamenti. Le premesse introduttive del documento in oggetto evidenziano che *«il Codice Etico induce ad affrontare un processo di implementazione articolato in tre momenti fondamentali»*:

- presa di coscienza e chiara esplicitazione dei riferimenti valoriali sui quali deve fondarsi la vita associativa;
- assimilazione dei contenuti di valore individuati come orizzonte etico condiviso che si traduca in una prassi con esso coerente;
- valutazione della prassi in una prospettiva di sviluppo dei riferimenti valoriali essenziali.

Valori essenziali che pongono al primo posto il *«prendersi cura e carico delle persone con disabilità e dei loro familiari, nel rispetto della loro dignità e diritti civili ed umani»*.

Il rispetto della dignità (nella sua duplice dimensione umana e sociale) assume quindi, in coerenza con gli altri riferimenti qui esposti, e che sono affrontati nel capitolo “Rispetto della dignità delle persone, il significato di inclusione e riduzione delle disuguaglianze”. Per l’individuazione del *trait d’union* tra le dimensioni sin qui richiamate potrebbe essere utile partire da ciò che l’art. 2 del D.lgs. n. 117/2017 riconosce agli enti del Terzo settore ovvero il **“valore e la funzione sociale”**.

In altri termini, e volendo schematizzare:



In effetti, in tale contesto, e sempre, per il momento, in riferimento agli enunciati “teorici” sin qui considerati, risulta agevole – sul piano formale - collocare “essere ANFFAS” quale ente del Terzo settore in relazione al dettato della CRPD ([vedi tabella 1](#))

## 2. Rispetto delle leggi e regolamenti

### Abstract

La rete associativa ANFFAS riconosce che è fondamentale il rigoroso rispetto di leggi e regolamenti. Gli ETS devono sostenere la loro mission attraverso una credibilità pubblica fatta di rigore e trasparenza. Nel paragrafo si evidenzia come ANFFAS preveda puntualmente quest'impegno nel proprio codice etico sia relativamente alle norme generali che alle norme legate alla vita associativa ed alla gestione dei servizi. Le linee guida del Forum del terzo settore, a loro volta, sottolineano l'aspetto del rispetto di norme e regolamenti come strumento per raggiungere il bene comune. Il Dlgs 231 introduce poi la responsabilità degli enti per gli illeciti conseguenti alla commissione di un reato, una responsabilità autonoma (e aggiuntiva) rispetto a quella penale prevista per il singolo individuo.

### Gli elementi valoriali

Per avere un diritto bisogna avere una regola che lo riconosca e che vieti la lesione del diritto stesso. Il buon funzionamento della società si basa sulle regole che gli esseri umani si sono dati per organizzare e far funzionare al meglio la loro vita comune e per garantire i diritti di tutti.

Le regole sono utili per rispettare le esigenze degli altri e perché gli altri rispettino le nostre. Proprio dalla necessità di garantire questo rispetto reciproco nascono i doveri e i diritti. A maggior ragione, avendo gli ETS tra gli obiettivi prioritari quello di tutelare le persone più deboli, è fondamentale che gli stessi ETS diano "forza alla ragione" rispettando rigorosamente i doveri per esigere con determinazione i diritti.

### Il rispetto delle leggi e regolamenti nella vision associativa

Nella Vision di Anffas sono elencati gli impegni principali tra i quali:

- *"Si opera sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza".*

Pertanto, il rigoroso rispetto delle regole è un pilastro centrale nell'agire dell'associazione e nessuna realtà di ANFFAS può permettersi, per nessun motivo, di derogare a ciò.

Come già precisato al paragrafo precedente, dal 2014, ANFFAS adotta un suo codice etico che, in vari passaggi, richiama il dovere di tutti i componenti della rete associativa al rigoroso rispetto di leggi e regolamenti, nonché delle regole associative al fine di *"indirizzare l'intera compagine associativa verso comportamenti eticamente coerenti ancorati a principi di partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale"* (codice etico ANFFAS).

Riguardo ai rapporti interni ed esterni, al punto 3 del Codice Etico è precisato che **le strutture Anffas** devono:

1. rispettare, ferma restando la propria autonomia gestionale, amministrativa e finanziaria, le indicazioni di Anffas Nazionale e dei rispettivi organismi regionali;

2. operare attivamente per il raggiungimento di chiari obiettivi di pubblica utilità e di interesse generale;
3. non aderire a proposte di donazione o contribuzione che prevedano o comportino impegni esulanti dalle proprie attività statutarie o comunque non risultino coerenti con la propria natura e missione o che non garantiscano adeguati standard di trasparenza;
4. non intrecciare rapporti contrattuali con attività commerciali che siano incompatibili con il riconoscimento o il permanere in regime di onlus ed il perseguimento dei fini statuari;
5. promuovere esclusivamente soluzioni che abbiano evidenza scientifica e/o validazione come buone prassi e non effettuano alcuna azione di informazione ingannevole, particolarmente riprovevole se generante illusioni alle persone con disabilità o loro familiari, contrastandola in tutte le sedi;
6. impegnarsi ad assumere e mantenere una struttura di governance che agisca nel rispetto dei criteri di integrità, affidabilità finanziaria ed economica e trasparenza, anche avuto riguardo alla predisposizione di modelli di condotta e di comportamento che, ai sensi del D. Lgs. 231/01 risultino potenzialmente idonei alla prevenzione di reati che esponano l'ente a responsabilità amministrativa o di diversa natura;
7. impegnarsi ad un utilizzo trasparente e coerente con le direttive e gli impegni assunti, nonché, in chiave generale, ad un impiego in progetti ed attività preferenzialmente a valenza inclusiva relativamente a finanziamenti pubblici (locali, regionali, nazionali, europei etc.);
8. impegnarsi a promuovere e realizzare servizi fondati sui principi dell'inclusione sociale e della qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, nonché a rivendicare soluzioni atte ad attivare percorsi di de-istituzionalizzazione;
9. impegnarsi ad attuare la carta dei servizi Anffas, gli strumenti di autovalutazione sull'inclusività dei servizi, nonché ogni altra indicazione e linea guida fornita da Anffas Nazionale.

Sempre il codice Etico, con riferimento ai rapporti con personale e fornitori, prescrive che:

1. agli eventuali collaboratori sono riconosciute remunerazioni effettivamente commisurate al relativo grado di esperienza e di competenza, nonché all'impegno e al tempo lavorativo richiesto, alla complessità delle attività attese e al livello di responsabilità gestionale, tenuto conto, per quanto attiene il personale subordinato, di quanto previsto dal CCNL Anffas;
2. ai componenti gli organi sociali e volontari vengono riconosciuti, sulla base dei parametri definiti con carattere di certezza dagli organi competenti di ciascuna struttura associativa, anche tenendo conto di valori di riferimento comuni, i meri rimborsi spese documentati, sempre che siano pertinenti ad incarichi e funzioni preventivamente autorizzati e contenuti entro i massimali definiti. Non sono ammessi rimborsi forfetizzati;
3. ai giovani in servizio civile non vengono riconosciuti compensi aggiuntivi rispetto a quanto loro erogato dallo Stato;
4. per le forniture di beni e servizi viene assicurata una selezione ispirata a criteri di trasparenza, qualità ed ottimale rapporto costo/benefici, avendo riguardo al rispetto da parte degli stessi degli

obblighi vigenti in materia di disciplina del lavoro, con particolare riguardo alle disposizioni in materia di salute e sicurezza dei lavoratori ed assolvimento dei previsti obblighi retributivi, previdenziali ed assicurativi.

### **Le linee guida del Forum del terzo settore**

Le linee guida del Forum del terzo settore per un Codice di Qualità e Autocontrollo per gli organismi del Terzo settore indicano che tutte le attività poste in essere in nome e per conto di ETS devono essere svolte nel rispetto assoluto delle leggi e dei regolamenti vigenti nazionali ed internazionali, e, inoltre, suggerisce che le decisioni ed i comportamenti dell'ETS devono mirare alla cura dell'interesse pubblico affidato.

Perciò ciascun ETS si deve impegnare ad acquisire con diligenza la necessaria conoscenza delle norme di legge e dei regolamenti applicabili allo svolgimento delle proprie funzioni, come nel tempo vigenti. I rapporti con la Pubblica Amministrazione, le Autorità Pubbliche di Vigilanza, le organizzazioni politiche e sindacali, le istituzioni pubbliche nazionali, comunitarie e internazionali, nonché nei confronti di pubblici ufficiali o incaricati di pubblico servizio devono svolgersi nel rispetto dei principi di trasparenza, integrità, professionalità e piena collaborazione.

Le linee guida del Forum richiamano esplicitamente il modello di organizzazione, gestione e controllo ex D.Lgs. 231/2001.

L'Associazione, a tutela della propria immagine e a salvaguardia delle proprie risorse, non intratterrà rapporti di alcun tipo con soggetti che non intendano operare nel rigoroso rispetto della normativa vigente e/o che rifiutino di adeguarsi ai principi etici, alle regole di comportamento e ai criteri di qualità previsti nel Codice. Inoltre, il Codice costituisce un documento ufficiale dell'Associazione, approvato dai propri vertici, recante l'insieme dei diritti, dei doveri e delle responsabilità di ETS.

In estrema sintesi si chiede di rendere concreto il concetto di "*Compliance*" normativa intesa come conformità/rispetto delle leggi e delle normative esterne (leggi, regolamenti, norme) ed interne (procedure, istruzioni, manuali, etc.) da parte di tutte le articolazioni dell'ETS.

### **Il decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231**

Il decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231, ha introdotto nell'ordinamento italiano, in conformità a quanto previsto nel sistema europeo, **la responsabilità degli enti per gli illeciti conseguenti alla commissione di un reato.**

Si tratta di una responsabilità autonoma (e aggiuntiva) rispetto a quella penale prevista per il singolo individuo, che **colpisce direttamente il patrimonio degli enti** che abbiano tratto un vantaggio dalla commissione di determinati reati. Ovviamente, autori materiali dell'illecito penale sono persone fisiche che svolgono ruoli particolari all'interno dell'ETS o che operano nell'interesse di quest'ultima.

In estrema sintesi, l'ente è sottoposto ad una responsabilità amministrativa come conseguenza della commissione di un reato da parte dei soggetti persone fisiche che operano presso lo stesso.



L'illecito amministrativo dipendente da reato si realizza in presenza dei seguenti presupposti:

1. il soggetto agente deve svolgere un ruolo apicale all'interno della società (es. rappresentanza, amministrazione, gestione, direzione, controllo) o è legato all'ente da un rapporto di dipendenza;
2. il reato deve essere commesso nell'interesse o a vantaggio dell'ente;
3. La legge 231/2001 chiarisce in presenza di quali circostanze l'ente non è considerato responsabile, oltre che fornire un elenco dei reati considerati come presupposto. Precisamente, l'art. 6 del decreto chiarisce che l'ente non risponde se prova che:
  - a) l'organo dirigente ha adottato ed efficacemente attuato, prima della commissione del fatto, modelli di organizzazione e di gestione idonei a prevenire reati della specie di quello verificatosi;
  - b) il compito di vigilare sul funzionamento e l'osservanza dei modelli di curare il loro aggiornamento è stato affidato a un organismo dell'ente dotato di autonomi poteri di iniziativa e di controllo (OdV);
  - c) le persone hanno commesso il reato eludendo fraudolentemente i modelli di organizzazione e di gestione;
  - d) non vi è stata omessa o insufficiente vigilanza da parte dell'organismo di cui alla lettera b).

Pur ricordando che l'applicazione della 231/2001 non è un obbligo ma una facoltà l'utilizzo di modelli di organizzazione e di gestione (MOG) e l'istituzione di un organismo di vigilanza (OdV) possono essere di aiuto per dimostrare la volontà nel puntuale rispetto delle regole ed avere un esonero da responsabilità laddove si presentasse la casistica prevista dalla norma, ovviamente se correttamente applicati e nel rispetto delle altre condizioni.

### 3. Assenza di scopo di lucro

#### Abstract

La rete associativa ANFFAS riconosce che l'assenza dello scopo di lucro, c.d. "non profit", è un vincolo trasversale a tutti gli ETS ed è legato alla volontà del legislatore di fare in modo che le risorse degli ETS siano interamente destinate alle finalità di interesse pubblico per le quali gli ETS stessi sono nati. Si sostanzia in tre vincoli principali:

- 1) divieto di distribuire nel corso della vita dell'ente, anche per via indiretta, gli utili, gli avanzi o le risorse disponibili dell'ente;
- 2) obbligo di reimpiegare gli utili nella realizzazione dei fini istituzionali;
- 3) obbligo di devolvere il patrimonio dell'ente, in caso di sua estinzione, a favore di un altro ente non profit o a fini di pubblica utilità.

Nel paragrafo si evidenziano i livelli, sia interni che esterni all'associazione, ove troviamo declinati i principali vincoli in una logica di valore sociale dell'ETS.

#### Gli elementi valoriali

L'assenza dello scopo di lucro è un valore aggiunto degli ETS in quanto garantisce che tutte le risorse dell'ente siano indirizzate agli obiettivi statuari per i quali l'ente opera. Vietando la distribuzione di utili ed avanzi si ottiene la massimizzazione di destinazione di energie a favore del "bene sociale" evitando che eventuali utili o avanzi si trasformino in profitto privato.

Con la stessa logica, in caso di scioglimento dell'ETS, il patrimonio dovrà andare a favore di chi continuerà ad impegnarsi per il bene comune in veste di ETS garantendo, anche in questo caso, la finalizzazione di interesse pubblico di beni e risorse. Grazie all'assenza dello scopo di lucro tutte le risorse degli ETS sono vincolate a ciò, sia quelle di provenienza pubblica che quelle di provenienza privata, con un effetto virtuoso di potenziamento degli investimenti pubblici che, effettuati attraverso gli ETS, beneficeranno delle risorse aggiunte dagli stessi in ordine sia a lavoro volontario che risorse private.

#### Assenza di scopo di lucro nel contesto associativo

Nel vigente statuto di ANFFAS nazionale, all'art.3, troviamo:

- *"L'Associazione opera, senza scopo di lucro, per la tutela dei diritti umani, civili e sociali in favore di persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari, affinché sia loro garantito il diritto inalienabile ad una vita libera e tutelata il più possibile indipendente nel rispetto della propria dignità".*

Nei format di Statuti per le sedi locali troviamo due solidi riferimenti all'assenza dello scopo di lucro.

Il primo, lo si rintraccia all'articolo "finalità ed attività" nella parte in cui si afferma che:

- *“L’associazione ha struttura democratica, è senza scopo di lucro e persegue in via esclusiva o in via principale attività di interesse generale per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale...”*

Il secondo, invece, si rinvia all’ articolo interamente dedicato all’assenza di scopo di lucro dove si legge che:

- *Il patrimonio dell’Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie, ai fini dell’esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità e promozione sociale.*
- *È vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione, nonché fondi, riserve comunque denominate, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposti dalla legge.*

Infine, nel regolamento di Anffas Nazionale è previsto anche uno specifico passaggio sull’argomento, precisamente al punto 14.30, “avanzo di gestione”, che recita:

- *“Quando il bilancio consuntivo presenta un avanzo di gestione, su proposta del Consiglio Direttivo Nazionale, spetta all’Assemblea deliberare la sua destinazione. L’avanzo di gestione deve essere obbligatoriamente impegnato in una o più delle seguenti forme: a) per coprire eventuali disavanzi degli anni precedenti; b) per costituire un apposito fondo di solidarietà a favore di Associazioni locali socie; c) per altre iniziative comunque volte alla realizzazione delle attività istituzionali”*

### **L’assenza di scopo di lucro nelle linee guida del Forum del terzo settore**

Le linee guida del Forum del terzo settore per un Codice di Qualità e Autocontrollo per gli organismi del Terzo settore recitano che *“per un ETS è fondamentale essere coerente con il proprio mandato e finalità, con la propria natura di organizzazione non profit volta a perseguire l’interesse generale, a valorizzare il volontariato e ad una gestione delle risorse efficace e trasparente, rispondente alle aspettative dei propri stakeholder”*.

Il principio dell’assenza di scopo di lucro viene ribadito nel punto dove si ricorda che *“il patrimonio degli ETS è destinato, secondo il Dlgs 117/2017, esclusivamente alle finalità civiche e solidaristiche previste dallo statuto, è pertanto vietata ogni forma, diretta o indiretta, di distribuzione degli utili ai soci”*.

### **L’assenza di scopo di lucro nella normativa nazionale**

Il decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117, collegato alla cd. Riforma del terzo settore (legge 6 Giugno 2016 n. 106) prevede che eventuali utili siano destinati allo svolgimento dell’attività statutaria o ad incremento del patrimonio.

Pertanto, è assolutamente vietata la distribuzione di utili sia in forma diretta che indiretta. Nello specifico il codice del Terzo settore individua cinque fattispecie che danno luogo, al solo verificarsi, a distribuzione indiretta di utili, che sono:

1. il pagamento ad amministratori, sindaci (revisori o organo di controllo) e a tutte le cariche sociali di compensi individuali non proporzionati all'attività svolta, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze o comunque superiori a quelli previsti in enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni;
2. il pagamento a lavoratori subordinati o autonomi di retribuzioni o compensi superiori del 40% rispetto a quelli previsti, per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi di riferimento, salvo comprovate esigenze di acquisizione di specifiche competenze per lo svolgimento delle attività di interesse generale relative a "interventi e prestazioni sanitarie", "formazione universitaria e post-universitaria" e "ricerca scientifica di particolare interesse";
3. l'acquisto di beni o servizi per corrispettivi che, senza valide ragioni economiche, siano superiori al loro valore normale;
4. la cessioni di beni e prestazioni di servizi, a condizioni più favorevoli di quelle di mercato, a soci, associati o partecipanti, ai fondatori, ai componenti degli organi amministrativi e di controllo, a coloro che a qualsiasi titolo operino per l'organizzazione o ne facciano parte, a chi effettua donazioni a favore dell'organizzazione, ai loro parenti entro il terzo grado ed ai loro affini entro il secondo grado, alle società da questi direttamente o indirettamente controllate o collegate, esclusivamente in ragione della loro qualità, salvo che tali cessioni o prestazioni non costituiscano l'oggetto dell'attività di interesse generale;
5. la corresponsione a soggetti diversi dalle banche e dagli intermediari finanziari autorizzati, di interessi passivi, in dipendenza di prestiti di ogni specie, superiori di quattro punti al tasso annuo di riferimento (il limite dei quattro punti può essere aggiornato con decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali).

Le fattispecie elencate non sono esaustive delle ipotesi di distribuzione indiretta di utili, le autorità vigilanti possono individuare ulteriori comportamenti non codificati che diano luogo ad una distribuzione indiretta di utili.

Caso particolare sono le imprese sociali costituite in forma di società secondo le indicazioni del Libro V del codice civile (escluse, quindi, associazioni e fondazioni, che non possono, anche se qualificate come imprese sociali, distribuire in alcun modo utili) possono destinare eventuali utili ed avanzi di gestione a finalità diverse dallo svolgimento dell'attività statutaria o dall'incremento del patrimonio, secondo diverse modalità.

### **L'assenza di scopo di lucro come valore finalizzato al raggiungimento degli obiettivi di sviluppo sostenibile secondo l'Agenda ONU 2030**

La legge delega per la riforma del Terzo settore (L 106/16) ha colmato una grave lacuna del nostro ordinamento giuridico andando a definire giuridicamente il Terzo settore, riconoscendone la sua piena dignità di attore sociale al pari di altri soggetti. Al Terzo Settore viene pienamente riconosciuto il ruolo di

produttore di fiducia e capitale sociale quale esito delle istanze sociali di partecipazione, cambiamento e socialità.

In sintesi, gli enti di Terzo settore svolgono una funzione sociale cruciale: creano condizioni e opportunità di partecipazione attiva per i cittadini volte a favorire processi inclusivi attraverso le più diverse modalità. In quest'ottica gli ETS sono chiamati a concorrere al raggiungimento dei 17 *"Sustainable Development Goals"* (Obiettivi di sviluppo sostenibile - SDGs) dell'Agenda ONU 2030. È di tutta evidenza che l'assenza di scopo di lucro degli ETS è un valore aggiunto che favorisce il raggiungimento di tali obiettivi in maniera trasversale, in qualsiasi ambito l'ETS sia impegnato, attraverso una solida finalizzazione delle risorse ed evitando la loro dispersione attraverso la trasformazione in profitto privato.

## 4. Sicurezza nei servizi

### Abstract

La rete associativa ANFFAS riconosce l'importanza e la necessità di strutturare i propri servizi secondo i principi cardine che hanno sempre indirizzato l'arte medica: in primis non nuocere, astenersi da interventi inutili e dannosi, agire con diligenza e sempre sulla base dell'evidenza scientifica.

Il contesto di riferimento quando si tratta di implementare procedure e interventi volti a prevenire e gestire qualsiasi danno, procurato in maniera involontaria, alle persone con disabilità (PcD) che fruiscono dei servizi territoriali sanitari, sociosanitari e sociali è quello sanitario, in particolare ospedaliero.

Una organizzazione che gestisce servizi alle persone non dovrà trovarsi impreparata nella gestione del rischio clinico.

Il miglioramento continuo della sicurezza dei pazienti, inteso come processo basato sulle buone prassi e sull'evidenza dei risultati, è l'obiettivo comune di tutte le organizzazioni che si occupano della salute e della qualità di vita. L'approccio sviluppato a livello ospedaliero, con opportuni adattamenti, può essere utilizzato anche nei servizi territoriali.

### Gli elementi valoriali

La sicurezza del paziente e la gestione del rischio clinico, obiettivi prioritari del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), sono un aspetto fondamentale del miglioramento continuo della qualità delle cure che si persegue ponendo attenzione alla persona, oltre che alla malattia, e valorizzando la cultura dell'evento avverso, il ruolo e la responsabilità di tutti gli operatori che operano nei servizi. La promozione della sicurezza dei pazienti richiede un approccio sistemico, che comprende la rilevazione degli eventi avversi, la identificazione ed il controllo delle circostanze e dei fattori che possono facilitare o determinare un danno per il paziente e la progettazione di processi assistenziali appropriati, efficaci ed efficienti. La legge n. 24/2017 (Legge Gelli) prescrive che tutti gli esercenti le professioni sanitarie debbano garantire il diritto alla sicurezza delle cure attraverso gli strumenti di prevenzione e gestione del rischio legato all'assistenza, in concerto con l'appropriato utilizzo delle risorse a disposizione.

Il miglioramento continuo della qualità dei servizi, inteso come processo integrato, sequenziale e partecipativo basato sulle buone prassi e sull'evidenza dei risultati, è l'obiettivo comune di tutte le organizzazioni che si occupano della salute e della qualità di vita. L'approccio sviluppato a livello ospedaliero, con opportuni adattamenti può essere utilizzato anche nei servizi territoriali.

### **Le Linee guida per gestire e comunicare gli Eventi Avversi in sanità e la Norma UNI 11010:2016 – “Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione”**

Le Linee guida per gestire e comunicare gli Eventi Avversi in sanità (Ministero della salute, Giugno 2011), raccomandano di adottare le procedure per la gestione dell'evento avverso che tengano conto di due fasi:

Fase 1: Analisi dell'evento e azioni correttive.

Fase del Processo	Strumenti	Output attesi
1. Individuazione dei rischi	Segnalazione spontanea degli eventi	Profilo qualitativo di rischio
	Cartelle personali	Criticità specifiche: luogo, tempo, assistiti, attività...
2. Analisi dei rischi	F.M.E.C.A. (proattiva)	Criticità latenti
	R.C.A. (reattiva)	Priorità dei rischi
3. Trattamento	Piani di trattamento dei rischi	Priorità di intervento
		Analisi di fattibilità
	Azioni di trattamento	Accettazione
		Riduzione
4. Monitoraggio	Revisione cartelle	Profilo qualitativo
		Profilo quantitativo
	Revisione Database	Valutazione dell'andamento specifico
		Valutazione dell'andamento complessivo

È fondamentale che tutto il personale - indipendentemente dai ruoli, dalle funzioni e dalle competenze di ognuno - sia coinvolto e partecipi alla formulazione e applicazione delle procedure. Una struttura che vuole gestire la sicurezza degli assistiti deve promuovere, la *cultura del rischio e dei sistemi di prevenzione* che si basa sugli assunti che:

1. La probabilità di un errore nei servizi è sempre maggiore di zero;

2. Gli eventi avversi raramente sono causati da un unico errore;

3. L'errore è riconducibile, il più delle volte, ad un insieme di eventi e di carenze organizzative dove l'operatore è il responsabile dell'errore finale e non dell'intero processo.

La cultura del biasimo della colpevolizzazione impedisce di affrontare il problema degli eventi avversi "prevenibili" con la necessaria trasparenza culturale e in maniera efficace. La promozione della cultura della sicurezza non deve essere solo una dichiarazione di intenti, ma deve prevedere una strategia sistematica di comunicazione e formazione che richiede una indagine preliminare per conoscere le condizioni di partenza e quindi agire sugli specifici aspetti di miglioramento.

Fase 2: Azioni di comunicazione e di contenimento del danno e/o di ristoro.

Questa fase che va gestita con estrema cautela e professionalità prevede di:

1. Esprimere rincrescimento e relazionarsi con il paziente e con i familiari;
2. Attivare le azioni di sostegno agli operatori;
3. Attivare una comunicazione istituzionale esterna veritiera, completa, seria ed esaustiva;
4. Favorire la definizione stragiudiziale.

I servizi per le persone con disabilità possono pertanto partire dall'esperienza maturata nei servizi sanitari per sviluppare la cultura e i protocolli necessari per approcciarsi alla gestione del **rischio clinico-assistenziale**. Devono però andare oltre e un ulteriore riferimento è la **Norma UNI 11010:2016 *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione***, che dedica un intero capitolo ai requisiti specifici del servizio in materia di salute e tutela. La norma relativamente alla gestione del rischio assistenziale richiede che le organizzazioni debbano:

1. dotarsi di un sistema di gestione dei rischi al fine di garantire la sicurezza delle PcD e degli operatori, individuando le priorità di intervento per le quali avviare azioni preventive e protettive mediante l'utilizzo di strumenti riconosciuti e validati;
2. provvedere alla diffusione delle informazioni relative alla prevenzione dei rischi per la salute e la sicurezza informando tutte le parti interessate (PcD ed operatori) stimolandone la partecipazione e il coinvolgimento, ponendo in particolare evidenza i ruoli e le specifiche responsabilità nell'ambito del sistema di gestione dei rischi e dei pericoli;
3. definire procedure per la gestione, valutazione, revisione e registrazione degli incidenti e degli eventi avversi che riguardano la PcD e/o gli operatori fermi restando gli obblighi previsti dalla legge;
4. adeguare la segnaletica interna e ogni altro dispositivo o procedura connessa alla gestione dei rischi in modo da assicurarne la massima accessibilità alle PcD.

I servizi territoriali a marchio Anffas, generalmente, non avendo una sufficiente esperienza nella prevenzione e gestione del rischio assistenziale è importante che tengano conto delle esperienze ospedaliere e della Norma UNI 11010:2016. Strategia accettabile ma non soddisfacente poiché gli ospedali si occupano di persone malate mentre i servizi territoriali a marchio Anffas si occupano di persone con disabilità. Malattia, nella sua accezione più ampia (disease, illness, sickness), e disabilità, in tutte le sue classificazioni (intellettiva, relazionale, sensitiva, motoria), non sono mai sinonimi. La malattia è uno stato di turbamento dell'omeostasi individuale, la disabilità è il risultato dell'interazione tra la persona con menomazione delle strutture e/o delle funzioni corporee e un ambiente sfavorevole.

I rischi che corrono i malati in ospedale sono sovrapponibili solo in parte ai rischi che corrono persone con disabilità in carico ai servizi territoriali.

La seguente tabella raffigura il raffronto tra i due diversi contesti:

ITEM	Servizi territoriali a marchio Anffas	Servizi ospedalieri
Target	Persone con disabilità	Persone malate
Processo	Prendersi cura (to care)	Curare (to cure)
Tipologia di intervento	Personalizzato	Protocolli diagnostici
Funzione di produzione	Criteri di accreditamento	Standardizzati per categorie omogenee: DRG
Durata del trattamento	Lunga (mesi - anni)	Breve (giorni - settimane)
Finalità	Migliorare la qualità di vita	Guarigione

E' opportuno, all'inizio, che i servizi tengano in debito conto le esperienze maturate in ambito ospedaliero e provino a declinare procedure e protocolli in ragione del loro contesto e della loro mission che si declina nella promozione del benessere psicofisico della persona. Deve essere altrettanto chiaro che l'obiettivo



finale è disporre di procedure e metodologie di analisi che tengano conto che il rischio assistenziale e gli eventi avversi vengano declinati in termini di vision e di diritti delle PcD allineando tutto il processo alla CRPD.

Il fattore umano se è una risorsa e una criticità per i servizi sanitari lo è ancor più per le organizzazioni non profit che forniscono servizi generali e sostegni personalizzati alle persone con disabilità. Il personale nei servizi alle persone ha il compito di accompagnare la persona, nell'ottica del reale empowerment, a raggiungere il massimo livello possibile di funzionamento e partecipazione, in relazione alla volontà ed al contesto della persona stessa.

Se questa è la visione condivisa da tutti gli enti a marchio Anffas che gestiscono servizi, la mission prioritaria e indiscutibile è volta a realizzare e sviluppare procedure, ambienti e comportamenti che tutelino la salute delle persone che fruiscono dei servizi, dei visitatori e degli operatori.

## 5. Apporto del volontariato

### Abstract

La rete associativa Anffas riconosce il volontariato sia come attività individuale che come attività prestata per tramite di un'organizzazione di Terzo Settore, così come disciplinato dalla riforma.

Si impegna, pertanto, a promuovere la partecipazione attiva dei volontari nell'ambito delle attività poste in essere dalle singole realtà associative sia come sostegno alle competenze necessarie per consolidare le diverse organizzazioni che compongono la rete associativa, sia come impegno di vicinanza e di prossimità personale a sostegno dei percorsi di vita delle persone e dei loro familiari, sia come impegno a sostegno della trasformazione inclusiva dei contesti di vita delle comunità territoriali.

### Gli elementi valoriali

Riconoscendo il ruolo e la funzione del Volontariato come elemento fondativo dell'esperienza Anffas, **ogni realtà operante all'interno della rete associativa si riconosce integralmente nella Carta dei Valori del Volontariato**, impegnandosi a promuovere e coltivare l'azione di volontariato consapevole e competente a supporto dell'impegno organizzativo e della promozione sociale agita su ogni contesto territoriale.

La Carta dei Valori del Volontariato nasce nel 2001 da una riflessione nazionale a cui hanno partecipato numerosissime organizzazioni, coadiuvate da esperti e studiosi. Essa descrive l'identità e le finalità comuni del volontariato italiano, ne afferma la preziosa testimonianza e ne ribadisce il carattere solidale.

Ogni realtà Anffas si impegna, pertanto, a promuovere un ruolo ed una funzione del volontario coerente con i principi enunciati dalla carta dei valori del volontariato riconoscendosi nei seguenti principi:

1. I volontari sono chiamati a vivere la propria esperienza in modo coerente con i valori e i principi che fondano l'agire volontario. La dimensione dell'essere è per il volontario ancora più importante di quella del fare.
2. I volontari nell'esercitare il diritto-dovere di cittadinanza costituiscono un patrimonio da promuovere e da valorizzare, sia da parte delle istituzioni che delle organizzazioni che li impegnano. Pertanto esse devono rispettarne lo spirito, le modalità operative, l'autonomia organizzativa e la creatività.
3. I volontari sono tenuti a conoscere fini, obiettivi, struttura e programmi dell'organismo in cui operano e partecipano, secondo le loro possibilità, alla vita e alla gestione di questo nel pieno rispetto delle regole stabilite e delle responsabilità.
4. I volontari svolgono i loro compiti con competenza, responsabilità, valorizzazione del lavoro di équipe e accettazione della verifica costante del proprio operato. Essi garantiscono, nei limiti della propria disponibilità, continuità di impegno e portano a compimento le azioni intraprese.
5. I volontari si impegnano a formarsi con costanza e serietà, consapevoli delle responsabilità che si assumono soprattutto nei confronti dei destinatari diretti dei loro interventi. Essi ricevono

dall'organizzazione in cui operano il sostegno e la formazione necessari per la loro crescita e per l'attuazione dei compiti di cui sono responsabili.

6. I volontari riconoscono, rispettano e difendono la dignità delle persone che incontrano e si impegnano a mantenere una totale riservatezza rispetto alle informazioni ed alle situazioni di cui vengono a conoscenza. Nella relazione di aiuto essi attuano un accompagnamento riservato e discreto, non impositivo, reciprocamente arricchente, disponibile ad affiancare l'altro senza volerlo condizionare o sostituirvisi. I volontari valorizzano la capacità di ciascuno di essere attivo e responsabile protagonista della propria storia e del proprio percorso e progetto di vita.
7. I volontari impegnati nei servizi pubblici e in organizzazioni di terzo settore, costituiscono una presenza preziosa se testimoniano un "camminare insieme" con altre competenze e profili professionali in un rapporto di complementarietà e di mutua collaborazione. Essi costituiscono una risorsa valoriale nella misura in cui rafforzano le motivazioni ideali, le capacità relazionali e il legame al territorio dell'organizzazione in cui operano.
8. I volontari ricevono dall'organismo di appartenenza o dall'Ente in cui prestano servizio copertura assicurativa per i danni che subiscono e per quelli economici e morali che potrebbero causare a terzi nello svolgimento della loro attività di volontariato. Per il principio della gratuità i volontari possono richiedere e ottenere esclusivamente il rimborso delle spese realmente sostenute per l'attività di volontariato svolta.

Il volontario assume valore anche nella realtà associativa Anffas, come parte integrante dell'organizzazione; nel Codice Etico, infatti, è sottolineato che le strutture hanno il dovere di garantire aggiornamento e formazione, oltre che ai leader associativi, tecnici fiduciari e operatori, anche ai volontari, a partire dai diritti umani, favorendo la costruzione di reti e l'interscambio di conoscenze e esperienze tra questi e le strutture associative.

## 6. **Attenzione alla comunità e sostenibilità**

### **Abstract**

La rete associativa ANFFAS riconosce che un ente Anffas del Terzo settore deve dimostrarsi capace di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Ciò può avvenire solo divenendo a tutti gli effetti una componente attiva della comunità. Il ruolo di includere le persone con disabilità nella comunità non può essere perseguito con percorsi "protetti" all'interno delle nostre strutture. Al contrario, occorre che le nostre realtà sappiano aprirsi alle comunità per favorire l'inclusione sociale delle persone di cui ci prendiamo cura. Solo restituendo alle persone la centralità che meritano e promuovendo modelli comunitari di inclusione sociale possiamo apportare nella comunità il nostro contributo, incarnando per primi quei cambiamenti che ci aspettiamo dagli altri.

### **Gli elementi valoriali**

Ciascuna struttura deve essere impegnata a superare il pregiudizio, ancora presente, che vede le persone con disabilità incapaci di concorrere al bene comune.

Promuovere l'inclusione delle Pcd nella vita di comunità contribuisce al superamento di tale pregiudizio, in quanto è utile a acquisire l'attenzione verso l'altro, necessaria per superare l'individualismo e recuperare una dimensione comunitaria.

In tale prospettiva, occorre affrontare la condizione di diversità, considerata come una condizione propria di ciascun essere umano, rendendo la società maggiormente capace di creare legami sociali.

Secondo Bauman il crescente individualismo ha causato quel fenomeno sociale definito "modernità liquida", che valorizza l'apparenza e in cui *"l'incertezza è l'unica certezza"*.

Il nostro agire, in quanto comunità di persone e associazione di familiari, attiva importanti punti di riferimento, contrasta la logica dell'individualismo e favorisce un processo di umanizzazione attraverso il protagonismo delle persone con disabilità.

La dimensione comunitaria delle nostre realtà associative va tutelata in ogni modo, contrastando l'emersione di gruppi di potere e il crescente fenomeno del "socio-utente dei servizi".

Uno degli aspetti fondamentali, per i temi dell'attenzione alla comunità e della sostenibilità, è il contrasto dell'istituzionalizzazione, che sta tornando prepotentemente alla ribalta con il pretesto della carenza di risorse e la conseguente necessità di economizzare i servizi.

L'istituzionalizzazione, intesa come processo d'internamento coatto di un soggetto deviante in un'apposita istituzione cui si demanda il relativo trattamento, danneggia non solo le stesse persone con disabilità, ma anche l'intera comunità.

Nel tentativo di proteggere le persone con disabilità dall'ambiente sfavorevole, si può incorrere nell'errore di circoscriverle in spazi protetti, piuttosto che rimuovere tutti gli ostacoli che impediscono alla persona di far parte della propria comunità. Si corre cioè il rischio di attivare

una discriminazione inversa, escludendo dalla vita delle persone con disabilità quanti non appartengono agli ambienti circoscritti pensati per loro. Senza le opportune contromisure i servizi specialistici, come i centri diurni, le strutture residenziali, i laboratori occupazionali, rischiano di diventare dei meri contenitori, che impediscono l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

La comunità non va mai considerata come qualcosa da cui proteggersi, ma come l'insieme di persone unite tra di loro da rapporti sociali, interessi e consuetudini comuni, con le quali concorrere per la costruzione del bene comune.

Ponendosi come "interfaccia" tra le persone con disabilità e la comunità, Anffas diviene a tutti gli effetti un grande incubatore e attivatore di processi sociali di elevato spessore umano. L'attenzione alla comunità che Anffas intende attivare va quindi ben oltre i contesti ove tendono ad essere relegate le persone con disabilità, con l'obiettivo di contribuire al perseguimento del bene comune e migliorare la qualità della vita dell'intera comunità.

### **Prestare attenzione alla comunità superando l'assistenzialismo**

Per contrastare la cultura dell'assistenzialismo, occorre in primo luogo superare l'isolamento delle realtà associative causato dall'autoreferenzialità. Per questo è necessario favorire l'interazione comunicativa tra l'interno, cioè gli spazi associativi e dei servizi, e l'esterno, cioè le comunità circostanti.

Ogni gruppo sociale si attiva solo producendo processi efficaci di comunicazione. La qualità dei processi comunicativi che instauriamo con la comunità che ci circonda, il linguaggio che utilizziamo, la costruzione di un significato comune, la frequenza con cui comunichiamo e, soprattutto, la capacità di ascoltare, sono fattori determinati per il corretto funzionamento del gruppo sociale.

In questo senso le realtà Anffas, associazioni e/o servizi, devono saper creare legami costruttivi e partecipativi con le proprie comunità. L'appartenenza alla comunità non si esprime comunicando ad altri la propria interpretazione della realtà, ma costruendo un significato comune all'interno della comunità.

Il tentativo di proteggere le persone con disabilità non può giustificare forme di isolamento dalla comunità circostante. Al contrario, dobbiamo essere capaci di attivare forme di comunicazione bidirezionali tra i nostri luoghi e la realtà esterna, per garantire l'inclusione nella comunità delle nostre organizzazioni e delle persone che rappresentiamo.

Solo in questo modo è possibile superare l'instaurarsi di forme di autoreferenzialità, più frequenti nelle organizzazioni che si occupano di settori circoscritti.

**È inoltre molto importante superare lo schema che ci vede attivi solo negli ambiti specifici della disabilità, come i tavoli di concertazione, gli eventi tematici, i servizi ecc.**

Essere parte attiva della comunità vuol dire partecipare ai comitati di quartiere, ai consigli comunali, alle attività culturali dei propri territori, in pratica a tutto ciò che ha a che fare con l'espressione della cittadinanza attiva, sostenendo il protagonismo delle persone con disabilità.

## **L'autorappresentanza e l'autodeterminazione**

Quando si parla di partecipazione delle persone con disabilità, in condizioni di pari opportunità, alla vita della comunità è opportuno richiamare i concetti fondamentali di autorappresentanza e autodeterminazione.

Autorappresentanza significa poter parlare o agire per sé stessi tra altre persone, da soli o in gruppo. Può significare avere l'opportunità ed assicurarsi che il proprio punto di vista venga preso in considerazione e compreso quando si deve arrivare ad un accordo o discutere qualcosa o prendere una decisione, ma anche partecipare a dibattiti e manifestazioni per fare in modo che i decisori politici ed istituzionali prendano in considerazione il proprio parere su alcune questioni.

Un autorappresentante è una persona con disabilità intellettiva che parla in rappresentanza di sé stessa e che può anche rappresentare un gruppo o una causa sociale.

L'autorappresentanza si può definire come l'insieme di comportamenti che abilitano le persone con disabilità ad esprimere e/o a dimostrare e rivelare le loro aspettative e preferenze, secondo modalità che facilitano il riconoscimento, i loro desideri e i loro bisogni a livello individuale o collettivo per assicurare loro la piena partecipazione, l'appartenenza, l'inclusione attiva alla Comunità con cui interagiscono e fanno parte a pieno titolo come cittadini. attraverso la quale le persone con disabilità vengono messe nella condizione di parlare per sé stessi e per altri, per fare in modo di essere ascoltate e capite.

L'autodeterminazione, invece, può essere descritta come l'insieme dei diritti di ogni individuo, comprese le Persone con Disabilità, ognuna secondo il proprio grado di possibilità e con tutto il sostegno educativo, cognitivo, affettivo, relazionale e materiale di cui ha bisogno, di farsi carico, controllare, ed assumere la responsabilità della propria esistenza, compreso il diritto di decidere dove e con chi intende vivere, imparare, lavorare, socializzare, a quale tipo di servizio e di sostegno rivolgersi, da chi farsi assistere, come passare il proprio tempo, come disporre dei propri beni materiali e di come porsi in relazione con gli altri membri della Comunità a cui appartiene.

Per promuovere l'autorappresentanza e l'autodeterminazione delle persone con disabilità, Anffas ha realizzato il progetto "IO CITTADINO!" - *Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e Self Advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale promuovere la qualità della vita delle persone con disabilità, Anffas ha creato lo strumento* ". Grazie a tale progetto è nata la **Piattaforma Italiana Autorappresentanti In Movimento**, con l'obiettivo di promuovere l'esercizio consapevole dei diritti delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, anche il diritto alla cittadinanza attiva, come riaffermato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

L'autodeterminazione è tanto importante da essere considerato uno degli 8 domini della qualità della vita (secondo il modello di Schalock e Verdugo Alonso - 2002), insieme al dominio relativo ai diritti ed empowerment, che invece assume rilevanza con riferimento allo sviluppo dell'autorappresentanza.

Per tale motivo, anche alla luce di ciò, essere un ente Anffas del Terzo settore, presuppone l'utilizzo del sistema delle "Matrici ecologiche e dei sostegni" basato proprio su modello della qualità della vita.

## **Inclusione e coesione sociale**

Molto importante nei temi dell'inclusione e della coesione sociale, è il superamento del familio-centrismo, attraverso un approccio multidisciplinare che vede il coinvolgimento dell'intera comunità e di tutte le professionalità che accompagnano Anffas nel perseguimento della qualità della vita.

Per questo è fondamentale dare seguito al percorso di costruzione di un linguaggio comune tra le famiglie e le professionalità, così come enunciato nella nuova Vision Anffas. Bisogna considerare che le professionalità che operano nelle nostre organizzazioni sono l'interfaccia primaria con la realtà esterna.

L'appartenenza alla comunità deve esprimersi attraverso la coniugazione di diversi punti di osservazione:

- quello della persona con disabilità, che deve essere centrale;
- quello dei familiari;
- quello delle professionalità;
- quello della comunità.

In questo scenario vanno ad inserirsi le esperienze derivanti, oltre che dal progetto "Io Cittadino", anche dal progetto "Liberi di scegliere... dove e con chi vivere", con riferimento al contesto del "durante e dopo di noi".

## **L'agenda ONU 2030**

La nostra attenzione alla comunità trova orientamento nel programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità, sottoscritto nel 2015 dai governi dei 193 Paesi membri dell'ONU per lo sviluppo sostenibile.

In ambito ambientale, economico e sociale la sostenibilità è il processo di cambiamento nel quale lo sfruttamento delle risorse, il piano degli investimenti, l'orientamento dello sviluppo tecnologico e le modifiche istituzionali sono tutti in sintonia e valorizzano il potenziale attuale e futuro al fine di far fronte ai bisogni e alle aspirazioni dell'uomo.

La riforma del terzo settore pone le basi per garantire un maggiore protagonismo di quanti, come noi non perseguono il profitto, ma intendono generare un impatto sociale finalizzato a migliorare la qualità della vita, uno dei temi fondamentale per la sostenibilità. Non a caso a partire dal 1991 WWF, UN Environment Programme e World Conservation Union hanno formulato una nuova definizione di sviluppo sostenibile, identificandolo come *"un miglioramento della qualità della vita, senza eccedere la capacità di carico degli ecosistemi di supporto, dai quali essa dipende"*.

Un'altra efficace definizione dello sviluppo sostenibile giunge nel 2001, quando l'UNESCO introduce la variabile della diversità culturale: *"la diversità culturale è necessaria per l'umanità quanto la biodiversità per la natura [...] la diversità culturale è una delle radici dello sviluppo inteso non solo come crescita economica, ma anche come un mezzo per condurre una esistenza più soddisfacente sul piano intellettuale, emozionale, morale e spirituale"*<sup>9</sup>. Sappiamo quanto le diversità, compresa quella culturale, rivestano un ruolo fondamentale per lo sviluppo delle nostre politiche.

Non possiamo inoltre presumere di affrontare il tema dell'inclusione senza occuparci della coesione sociale: secondo i dizionari della lingua italiana il termine coesione rimanda in prima istanza alla fisica e alla chimica e solo in seconda istanza vengono fornite definizioni che considerano la coesione in termini di legami stretti tra persone. In entrambi i casi vi è l'idea del tener insieme qualcosa.

In termini sociologici la coesione è intesa come uno stato della società in cui tutte le sue parti sono saldamente collegate tra loro e formano una totalità delimitata rispetto all'esterno.

Una solida coesione sociale presuppone alcuni requisiti fondamentali.

In primo luogo, occorre la soddisfazione di alcune necessità materiali come occupazione, casa, reddito, salute, educazione. Seguono l'ordine e la sicurezza sociale. Mentre tali necessità sono soprattutto prerogativa dello Stato, vi è un elemento che ci riguarda direttamente in qualità di enti Anffas del Terzo settore: la presenza di relazioni sociali attive con la creazione di una rete di scambi di informazioni, supporto, solidarietà e credito. Il nostro agire come gruppi sociali all'interno della comunità, promuovendo l'inclusione delle persone con disabilità e la coesione sociale, consolida il senso di identità e di appartenenza alla collettività. È infatti grazie alle relazioni che vengono ad instaurarsi all'interno dei nostri gruppi e tra questi e la comunità, che viene a crearsi una delle basi per un ambiente primario tramite il quale l'individuo è collegato alla società.

In ultima analisi essere un ente Anffas del Terzo settore presuppone non solo la costituzione di legami significativi con le comunità ove esprimiamo le nostre politiche, ma essere parte attiva e costituente delle stesse, divenire i punti di riferimento a tutela delle persone con disabilità e generatori di inclusione, propagando il valore dei nostri legami sociali.



## 7.6 Democrazia e partecipazione

### Abstract

La rete associativa ANFFAS riconosce che democraticità e partecipazione sono fattori altamente rappresentativi e qualificanti il sistema di governance degli Enti del Terzo settore che deve essere orientato verso politiche inclusive e di partecipazione attiva a tutti i livelli. Partendo da tale considerazione il paragrafo intende declinare i suddetti principi per indirizzare l'intera compagine associativa verso comportamenti eticamente coerenti con riferimento tanto ai principi e valori Anffas quanto alle disposizioni normative che regolamentano il rinnovato contesto del Terzo settore.

### Gli elementi valoriali

Tra i principi che definiscono la qualità di un Ente del Terzo settore vanno sicuramente annoverati quelli della democrazia interna e della partecipazione, quest'ultima riferita tanto agli associati quanto, in generale, a tutti i portatori di interesse.

Come di seguito argomentato la natura democratica e partecipata è un requisito di legge che gli Enti del Terzo settore sono tenuti a rispettare, è un presupposto per il loro corretto operato in termini di coerenza con le previsioni statutarie, è un fattore fondamentale di qualità del modello di governance adottato dall'organizzazione *«nel come le decisioni vengono assunte, nel come vengono nominati gli organi, nel come si provvede al ricambio, nel come si gestiscono le relazioni all'interno dell'organizzazione»*.

La democrazia interna e la partecipazione attiva alla vita associativa, in coerenza con i principi della linea associativa Anffas, rappresentano altresì valori concreti e rappresentativi di quel *«senso di responsabilità e di impegno che guidano Anffas nel perseguimento della propria Mission associativa»* e, dunque, *«imprescindibili per un'associazione che intende entrare a pieno titolo ed essere protagonista del nuovo Terzo settore italiano»*.

In estrema sintesi l'intero corpus normativo di riordino e revisione organica degli Enti del Terzo settore, riprendendo in parte la precedente legislazione in materia, individua nei principi di democraticità e partecipazione i requisiti fondamentali affinché un ente possa considerarsi a pieno titolo parte del Terzo settore e, dunque, titolare di valore e funzione sociale riconosciuti, con effetti positivi sul proprio operato sia in termini di produzione di utilità che di benefici dal punto di vista fiscale.

Gli Enti del Terzo settore sono, infatti, chiamati ad assicurare al proprio interno *«processi rappresentativi, decisionali, reattivi, inclusivi e partecipativi a tutti i livelli, promuovendo e valorizzando il contributo ideale e operativo di ogni aderente, riconoscendo e alimentando le motivazioni dei soci, dei volontari, degli operatori professionali, anche attraverso un'opera di inserimento, affiancamento e supervisione e curando la formazione dei soci per un esercizio consapevole dei processi decisionali interni all'organizzazione»*.

## **Democrazia**

Nell'ente del Terzo settore non esistono quote di proprietà, incarichi a vita o diritti perpetui. Tutti i soci hanno uguali diritti e doveri e possono partecipare in base al proprio personale contributo. L'Associazione per definizione è un ente democratico nel quale l'Assemblea degli associati è sovrana. Il principio di democraticità è dunque garantito da un sistema di governance a modello dualistico (assemblea/organo di amministrazione), in grado di declinare operativamente le previsioni statutarie ed i principi valoriali di riferimento (partecipazione degli associati, uguaglianza del voto, elettività delle cariche, competenze assembleari, processi di comunicazione e rendicontazione).

In base al predetto assunto possono essere definite le "dimensioni chiave" dell'ambito democratico:

- Struttura di governo nella quale siano definite e regolamentate, in coerenza con la mission ed i valori fondanti, le relazioni intercorrenti tra organi sociali (Presidenza, Direzione, Consiglio Direttivo/Amministrazione) e livelli dell'ente/organizzazione (soci, volontari, autorappresentanti, staff dei collaboratori);
- Modalità di nomina e rinnovo delle cariche sociali dell'ente tali da poter garantire trasparenza e democraticità;
- Trasparenza nei processi decisionali, nell'impiego delle risorse, nella gestione dei conflitti d'interesse e nella rendicontazione (Bilanci e relazioni accompagnatorie);
- Eticità e legalità ovvero rispetto delle norme di settore, applicazione CCNL, salute e sicurezza sul lavoro, assicurazione, responsabilità degli amministratori.

## **Partecipazione**

Essere Anffas nel Terzo settore richiede un modello di governance fortemente orientato verso politiche inclusive, di partecipazione attiva degli associati/aderenti, autorappresentanti e degli altri stakeholder di riferimento e di valorizzazione delle molteplicità di vedute e di interessi fino ad arrivare a vere e proprie "contaminazioni" con altre realtà.

Occorre dunque partire dall'assunto che tanto più ampia è la partecipazione di tutti gli attori, a tutti i livelli dei processi decisionali ed operativi, tanto più si creano le condizioni per agire azioni efficaci, efficienti e, dunque, maggiormente rispondenti ai bisogni specifici di un determinato ambito e, addirittura, dell'intera collettività.

Come precedentemente argomentato già il principio di democraticità impone che l'ente del terzo settore sia un organismo partecipato attivamente dai propri associati; una partecipazione che, nel caso dell'impresa sociale, si estende agli utenti beneficiari delle attività e agli altri portatori di interesse (volontari e lavoratori).

Ma, unitamente ed oltre alle previsioni normative, Anffas è, in primo luogo, particolarmente sensibile ai livelli di partecipazione interni e dell'intera compagine associativa.

La partecipazione di ognuno oltre ad essere «*un diritto ed una straordinaria opportunità*» diventa «*un dovere ed una responsabilità*» per tutti coloro, persone e soggetti giuridici, che decidono di aderire e far

parte di Anffas. Essere Anffas protagonista nel Terzo settore, perseguire coerentemente la Mission associativa ed incidere nel cambiamento e nel miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità nelle realtà territoriali in cui si è presenti «*dipende in grandissima misura da chi partecipa e da quanto e come partecipare*».

Se dunque la possibilità di incidere concretamente sulla realtà civile e politica dipende dal livello di partecipazione di ognuno, il quanto e il come partecipare diventano obiettivi primari di governance ed anche indicatori di misurazione della qualità dell'Ente Anffas:

- *«garantire che ciascuno possa partecipare, attraverso gli strumenti formali e democratici, ma anche - in aggiunta – nelle modalità informali, è un preciso dovere ed una responsabilità di chiunque ricopra ruoli e cariche all'interno della nostra Associazione».*

Il Manifesto di Milano, nel delineare la linea associativa Anffas, declina in maniera inequivocabile e attuale il “*chi, quanto e come*” partecipare. In questa sede si evidenziano alcuni imprescindibili input del processo di partecipazione tipico dell'Essere Anffas:

- Il passaggio da Associazione “famiglio-centrica” ad Associazione “persona-centrica” accanto alla nuova funzione di interesse generale riconosciutaci dalla Riforma del Terzo settore impongono anzitutto l'implementazione della partecipazione in autorappresentanza delle persone con disabilità, le quali devono essere considerate vere e proprie protagoniste in termini di scelte, opinioni e capacità di influire sulle decisioni.
- La durata nel tempo e lo sviluppo futuro di Anffas deve favorire un necessario e adeguato ricambio generazionale. In quest'ottica diventa prioritario favorire la partecipazione di giovani (familiari/parenti, amici, volontari) desiderosi di conoscere ed impegnarsi in Anffas.
- La consapevolezza di operare per il bene comune e l'interesse generale e, quindi, il superamento della dimensione autoreferenziale richiede necessariamente il potenziamento di rapporti di rete tra strutture associative, enti gestori di servizi, organismi regionali/nazionale ed altre realtà della società civile mosse da finalità analoghe a quelle di Anffas.

### **La partecipazione degli autorappresentanti**

Nei nuovi statuti, è sempre indicata la modalità con cui garantire il diritto di partecipare alla vita associativa agli autorappresentanti.

A titolo esemplificativo si riporta quanto previsto nei modelli di statuto APS locale a regime:

#### **GRUPPO LOCALE DEGLI AUTORAPPRESENTANTI**

##### **ART. 24) GRUPPO LOCALE DEGLI AUTORAPPRESENTANTI**

1. L'Associazione riconosce e promuove a tutti i livelli il diritto delle persone con disabilità ad autodeterminarsi ed autorappresentarsi nella misura massima possibile, in coerenza con la Dichiarazione di Roma del 15 maggio 2015 sul sostegno alla presa di decisioni, impegnando l'intera compagine associativa a fornire adeguati sostegni e forme di consultazione per garantire il pieno esercizio di tale diritto.

2. Tutte le persone con disabilità afferenti l'Associazione, in quanto associate, volontarie, fruitrici di servizi o partecipanti alle attività associative possono partecipare al gruppo locale di autorappresentanza che ha il compito di discutere e di confrontarsi, secondo le regole fissate dalla medesima, sui temi inerenti le attività delle persone con disabilità nell'Associazione, nonché le politiche del territorio e dell'Associazione sui temi della disabilità.

3. Il Gruppo locale di autorappresentanza nomina un proprio rappresentante dentro il gruppo regionale degli autorappresentanti, previsto dall'articolo 24 dello statuto di Anffas Nazionale.

4. Le regole e modalità di funzionamento del gruppo sono definite autonomamente dallo stesso.

5. Il Portavoce del gruppo locale di autorappresentanza, o suo delegato, è invitato a partecipare al Consiglio Direttivo per fornire un contributo sul programma di attività che deve essere portato all'approvazione dell'Assemblea, unitamente al bilancio preventivo.

6. Parimenti, su richiesta del gruppo locale di autorappresentanza o degli Organi Associativi, possono tenersi incontri periodici con il Presidente dell'Associazione e il Consiglio Direttivo per confrontarsi e coordinare le reciproche attività ed iniziative.

Quanto sopra è previsto anche con riferimento alla piattaforma regionale degli autorappresentanti, prevedendosi i medesimi obblighi di promozione dell'autorappresentanza e partecipazione.

### **Le prospettive future**

Abbiamo visto come il rispetto dei principi di democraticità e partecipazione derivi, in buona parte, dall'osservanza delle previsioni statutarie ovvero la presenza di modalità, ambiti e prerogative specifiche che rendono esigibili il complesso dei diritti e dei doveri insiti nella qualifica di socio e, dunque, la possibilità di ciascun aderente di poter influire sui processi decisionali e cooperare all'operatività dell'ente.

Abbiamo altresì considerato che la capacità di poter affrontare grandi sfide con impegno e responsabilità in un contesto civile e normativo diverso che attribuisce una portata d'interesse generale alla Mission richiede il coinvolgimento e la partecipazione di tutti i portatori d'interesse e, dunque, anche di coloro che non sono legati all'ente da un rapporto associativo.

Alla luce di queste considerazioni, diventa necessario per ciascun ente Anffas attuare e dare evidenza dei processi di "stakeholder engagement" e di "marketing sociale" inclusivi, finalizzati all'accrescimento della conoscenza di Anffas, della sua attrattiva nonché all'adeguato ascolto e coinvolgimento di tutti coloro che, a vario titolo, operano ed hanno rapporti con Anffas.

## 8. Eticità, onestà e lealtà

### Abstract

La rete associativa ANFFAS riconosce che eticità, onestà e lealtà devono essere principi fondamentali e caratteristici di tutti gli Enti di Terzo Settore e che fanno già parte del sistema valoriale di Anffas, che ha da tempo adottato un proprio Codice Etico. Lo scopo di questo paragrafo è, quindi, quello di ri-esplorarli sotto tutti i punti di vista, anche alla luce della recente riforma, affinché possano, sempre di più, ispirare il pensiero e le azioni di carattere associativo e non, poste in essere da coloro che, a qualunque titolo e livello, partecipano alla vita di Anffas, condividendone la *mission* e la *vision*.

### Gli elementi valoriali

Per ri-esplorare i valori dell'eticità, dell'onestà e della lealtà, occorre, innanzitutto, individuare alcuni punti di riferimento che possano contribuire a qualificare un dato rapporto, comportamento o una data azione come etica, onesta e leale. Tali valori sono rintracciabili nel contesto della riforma, ma anche, come detto, nei documenti già esistenti, quali, appunto, il codice etico di Anffas.

In secondo luogo, è necessario delineare l'ambito di operatività di tali principi, che, come detto sopra, costituiscono una base comune per tutti gli Enti del Terzo Settore, e che dovrebbero, in quanto tali, non solo orientare le azioni di livello associativo anche verso l'esterno nel rapporto con gli stakeholder, ma anche, al contempo, contribuire al consolidamento di un modello valoriale di riferimento per la società tutta. Essi inoltre riguardano le azioni associative nel loro insieme, che devono sempre possedere tali caratteristiche, e, inevitabilmente investono i singoli comportamenti che nel loro insieme ad esse hanno dato vita.

L'aggettivo "etico" ha una accezione chiaramente positiva e molto ampia. Un dato comportamento è qualificato "etico" in un contesto associativo quando è, a sua volta, rispettoso di determinati principi e i valori di riferimento.

Anffas ha adottato un proprio "codice etico", che, a partire da alcuni principi "cardine" quali la "partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale" e valori quali la "difesa della dignità umana delle persone con disabilità e dal riconoscimento dei loro diritti civili ed umani, agendo per il miglioramento della loro qualità di vita delle stesse, nonché dei loro familiari" intende guidare l'intera compagine associativa verso l'adozione di comportamenti coerenti con tali principi e valori, e quindi "etici". La lealtà e l'onestà, assumono, quindi, in tale contesto, la veste di valori di riferimento per definire l'eticità di un dato comportamento.

Un comportamento non può quindi essere definito "etico" se non è anche leale e onesto, e quindi, in generale, trasparente e rispettoso degli impegni presi, oggi anche alla luce della riforma.

L'appartenenza alla grande famiglia del terzo settore, infatti, è una scelta "qualificante", soprattutto nel rapporto con gli stakeholder, che implica il riconoscimento di molti benefici, ma che, al contempo, richiede

il rispetto di precise regole e il mantenimento di determinati requisiti al fine di poterne continuare a far parte.

Un Ente che oggi entra a far parte del Terzo Settore ha, quindi, più che mai, il dovere di essere leale ed onesto e tale obiettivo è spesso raggiunto anche grazie alla previsione di modalità di trasparenza e pubblicità dei propri atti, peraltro già da tempo auspicato nel codice etico di Anffas.

Ciò si realizza, quindi, non solo potendosi concretamente accertare il mero perseguimento di tutte le attività di interesse generale indicate nel proprio statuto, cosa certamente fondamentale, ma anche considerando il rispetto dei principi di onestà e lealtà nell'individuazione delle corrette modalità con cui si raggiunge tale risultato.

Di seguito si riportano alcuni punti a tal fine rilevanti del codice etico di Anffas, cui si rimanda integralmente, che possono consentire di comprendere la portata delle affermazioni sopra espresse e che già orientano verso l'adozione di comportamenti onesti e leali ed etici nel contesto dei rapporti interni ed esterni:

- 1) riguardo eventuali donazioni o contribuzioni è richiesto di verificare preventivamente che
  - non prevedano o comportino impegni esulanti dalle proprie attività statutarie;
  - risultino coerenti con la propria natura e missione;
  - garantiscano adeguati standard di trasparenza.
- 2) riguardo eventuali rapporti contrattuali con attività commerciali è richiesto di verificare che
  - siano compatibili con il riconoscimento o il permanere in regime di ONLUS, anche se oggi, alla luce della riforma del terzo settore e a seguito della cessazione della disciplina delle ONLUS, tale prescrizione è da interpretare con riferimento alla conformità alle prescrizioni dettate per l'appartenenza al terzo settore;
  - siano compatibili con il perseguimento dei fini statuari.
- 3) riguardo la diffusione di informazioni è richiesto di promuovere la diffusione di notizie o soluzioni con evidenza scientifica e/o validazione come le buone prassi, e di non effettuare alcuna azione di informazione ingannevole, particolarmente riprovevole se generante illusioni alle persone con disabilità o loro familiari, contrastandola in tutte le sedi;

### **Eticità, onestà e lealtà nell'ambito della raccolta fondi**

Come si è visto, i principi della onestà e della lealtà assumono anche rilevanza nell'ambito della raccolta fondi, in quanto tale attività è sempre messa in stretta correlazione con il perseguimento dell'interesse generale da parte dell'ente.

L'art. 7 del d.lgs 117/2017 definisce, infatti, la raccolta fondi come il *“complesso delle attività ed iniziative poste in essere da un ente del Terzo settore al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, anche attraverso la richiesta a terzi di lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva”*.

Nel contesto della riforma, infatti, non vi sono più limiti rispetto alla realizzazione dell'attività di raccolta fondi, richiedendo "in cambio", proprio in virtù della importante "qualificazione" ottenuta dall'ente, che il tutto avvenga nella massima "trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico".

Ed è quindi anche in relazione all'esigenza di trasparenza e correttezza che si deve ancorare il rispetto dei principi dell'eticità, della lealtà e onestà.

Con riferimento ai meccanismi di controllo sulla gestione dei fondi, di qualunque natura, è in generale previsto il meccanismo della vigilanza da parte del Collegio dei Revisori dei Conti, ma, nei rapporti con i donatori e sostenitori Anffas si è impegnata anche a garantire la massima trasparenza e correttezza, in relazione al proprio operato, adottando identici principi nella gestione delle donazioni, liberalità e contributi, a partire dalla garanzia del diritto di informazione del donatore e sostenitore:

- 1) sulla natura e le caratteristiche della mission e finalità dell'organizzazione;
- 2) sulle modalità di utilizzo delle risorse donate o comunque assegnate all'organizzazione, anche avuto riguardo ad eventuali vincoli o oneri apposti alla liberalità o erogazioni vincolate utilizzate secondo criteri di efficacia, pertinenza ed efficienza;
- 3) sulla capacità dell'organizzazione, sia in via diretta che tramite soggetti eventualmente delegati, di disporre con efficacia di tali risorse per il conseguimento delle proprie finalità istituzionali;
- 4) sui risultati ottenuti grazie alle donazioni, liberalità e contributi ricevuti;
- 5) sulle implicazioni fiscali connesse.

È chiaro che il Codice Etico va oggi riletto alla luce della riforma, per cui, ad esempio, quando si parla di trasparenza nella gestione dei contributi, non lo si fa solo nei confronti dei donatori ma anche dell'intera collettività.

La lealtà e l'onestà, come anticipato sopra, assumono rilevanza con riferimento al comportamento della singola persona che fa parte della realtà associativa di Anffas e che poi, attraverso il compimento delle azioni sopra indicate proietta l'immagine dell'associazione verso l'esterno.

Il codice Etico di Anffas, però, non dimentica di porre l'attenzione su un ulteriore aspetto, quello dei conflitti di interesse, che, chiaramente, assume una rilevanza in tale contesto e che può compromettere il perseguimento dei fini associativi. Per tale ragione, è richiesto, dallo statuto, ma anche dal codice etico, l'adozione di un comportamento improntato alla massima onestà e lealtà rispetto alla astensione al consigliere in occasione di deliberazioni nelle quali possano essere coinvolti interessi suoi personali, dei suoi parenti fino al quarto grado e degli affini fino al secondo.

Altro ambito, infine, che contribuisce a delineare l'ambito di operatività dei principi di onestà e lealtà, dal punto di vista anche soggettivo, è bene declinato dal codice etico che esclude, salvo eccezioni, di mantenere una carica associativa e, al contempo di ricoprire cariche politico-istituzionali e/o partitiche e/o religiose (ove elettive), e di non svolgere attività concorrenziali o in contrasto con i fini associativi;

## 9. Rispetto della dignità della persona, inclusione sociale e riduzione della disuguaglianza

### Abstract

La rete associativa ANFFAS riconosce che l'evoluzione del concetto di disabilità introdotta dalla Classificazione ICF e il riconoscimento dei diritti e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità sancito dalla Convenzione ONU sono la cornice di riferimento nella nuova vision di Anffas, orientata alla rimozione di tutte quelle barriere (culturali, strutturali, ambientali ecc.) che, di fatto, ostacolano la piena ed effettiva partecipazione nella società delle persone con disabilità in condizioni di inclusione e di uguaglianza. Il paragrafo intende dare evidenza al tema del rispetto della dignità della persona, dell'inclusione sociale e della riduzione della disuguaglianza ovvero a quei principi cardine che devono guidare e caratterizzare la funzione sociale che la rete associativa Anffas si accinge ad esercitare nel nuovo contesto degli Enti del Terzo settore.

### Gli elementi valoriali

Le linee guida del Forum Terzo settore selezionano fra i principi che costituiscono base comune per gli Enti del Terzo settore quelli riferiti al rispetto della dignità delle persone, all'inclusione e alla riduzione delle disuguaglianze.

I richiami alla coerenza e all'ossequio dei principi della centralità della persona, nelle sollecitazioni della linea associativa Anffas e della dichiarazione sull'autorappresentanza, devono essere oggi più che mai alla base di quel "comportamento etico" che caratterizza l'essere e l'agire di Anffas, nel nuovo contesto del Terzo settore, in ragione del valore, della funzione e della responsabilità sociale che la revisione normativa riconosce e, dunque, pretende agli enti che ne fanno parte. Non a caso il Codice Etico di Anffas pone a fondamento in ogni livello ed espressione della vita associativa quale prioritario riferimento di valore «la difesa della dignità umana delle persone con disabilità ed il riconoscimento dei loro diritti civili ed umani» sollecitando comportamenti e azioni tese al miglioramento della qualità di vita delle stesse e dei loro familiari.

È di tutta evidenza come i principi oggetto di trattazione, per lungo tempo considerati eminentemente di natura religiosa, filosofica, etico-morale, abbiano acquisito uno status di norma giuridica, generatore di veri e propri diritti civili e doveri giuridici. L'elemento della dignità rivela infatti tutta la sua complessità non solo nella stringente necessità che ad esso si aderisca in modo pieno, ma che vi sia la contestuale consapevolezza che le dimensioni personali e sociali del rispetto della dignità esprimono un profilo di permanente modernità, in relazione al rischio che questo fondamentale principio sia violato e messo in discussione, non solo a causa dei comportamenti più evidentemente colpevoli, ma anche dei mutamenti evolutivi/involutivi dei sistemi sociali, economici e culturali.

In altri termini, la portata del tema della dignità richiede la definizione, l'implementazione e la manutenzione di un sistema in grado di garantire un costante livello di controllo e capacità di intervento



rispetto all'operato di chiunque frequenti, a qualunque titolo e in qualunque modo, i nostri luoghi. Senza una lucida *tranquillità* circa la corretta installazione di un tale sistema di controllo e intervento non potremo affrontare con la dovuta capacità i temi della libertà e dell'uguaglianza, elementi che entrambi introducono ai temi dell'inclusione sociale e della riduzione delle disuguaglianze e, dunque, garantire/contribuire al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità. Temi che a loro volta conducono all'altro grande argomento che da sempre caratterizza l'operato politico e culturale di ANFFAS, ora divenuto anche tecnico e operativo grazie alla piattaforma "Matrici 2.0": la progettazione personale in una condizione di autodeterminazione (come sempre, fin dove possibile e con l'intervento dei sostegni ritenuti più adeguati).

Da tutto ciò emerge con chiarezza, almeno dal punto di vista contenutistico, che il ruolo ordinatore che il tema della dignità deve assumere nel funzionamento e nelle logiche di sviluppo delle nostre Organizzazioni debba essere inteso come un infinito (in senso letterale: mai finito) lavoro di analisi dei tanti momenti di una giornata adottando la dignità come cartina tornasole, elemento di verifica e di gerarchia nella definizione di procedure, adozione di strumenti e approcci, individuazione di finalità, collaborazioni, ecc.. In tale complessa cornice, all'interno della quale il principio di valore assume connotati ed obblighi di legge, item i dell'inclusione sociale e della riduzione delle disuguaglianze acquisiscono, inevitabilmente, specifiche connotazioni: Riguardo alla dignità della persona: parametrare e collocare ogni azione ed iniziativa ai principi enunciati dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità;

- Riguardo all'inclusione sociale (intendendo con questo la necessità che i sostegni siano contestualmente rivolti e utilizzati verso la persona e verso i contesti di vita – familiare e comunitaria): sviluppare abilità/competenze che favoriscano il lavoro di rete;
- Riguardo alla riduzione delle disuguaglianze: la consapevolezza di agire non solo per contrastare ogni forma di discriminazione, ma evitare a nostra volta di produrne (p.e. promuovendo servizi alla persona con rette a carico delle persone/famiglie senza porsi il problema di come evitare dinieghi di accesso ai sostegni per motivi di ordine economico).

Inevitabilmente il rispetto della dignità della persona e la riduzione delle disuguaglianze vanno agiti in tutti i contesti operativi dell'ente Anffas e nei confronti di tutte le persone che popolano ed agiscono in essi (associati, autorappresentanti, volontari, operatori).

Nel paragrafo dedicato ai principi di democrazia e partecipazione è stato messo in evidenza di come le previsioni statutarie ed il funzionamento del sistema di governance debbano favorire la massima accoglienza delle richieste di associazione, l'inclusione, informazione e partecipazione degli associati, garantire parità di diritti e doveri, rispettare le prerogative dell'organo assembleare.

In questa sede si ritiene opportuno focalizzare l'attenzione sul cosiddetto "benessere lavorativo" inteso come diritto dell'operatore, dipendente e/o volontario, a vivere un ambito inclusivo, non discriminatorio, rispettoso della dignità della persona e favorevole allo sviluppo delle relazioni interpersonali tanto nel contatto con la persona beneficiaria quanto nel rapporto tra colleghi.

Nell'esercizio delle mansioni operative, siano esse di advocacy che legate alla gestione di servizi, diventa imperativo per l'ente che aderisce ad Anffas prevenire e perseguire comportamenti, presunti o accertati, che siano espressivi di discriminazione diretta o indiretta, di molestia e di mobbing; eliminare disfunzioni strutturali ed organizzative, carenze direzionali e informative che possano favorire l'insorgenza di conflitti e disagi e, dunque, minare il benessere globale dell'organizzazione.

In ambito tecnico-operativo il Codice Etico, opportunamente implementato, assume anche una connotazione di tipo "etico-aziendale", propria dei codici di condotta, funzionale a tutelare e difendere il bene comune di tutti i lavoratori e di tutte le persone colpite dalle loro azioni in occasione di comportamenti e pratiche che non seguono la linea dei valori e dei principi di missione e visione Anffas. È dunque priorità d'obbligo per ciascun ente che aderisce ad Anffas garantire la massima diffusione dei principi contenuti nel Codice Etico affinché collaboratori e volontari lo osservino scrupolosamente, ciascuno a seconda del livello di pertinenza.

## 10. Solidarietà

### Abstract

La rete associativa Anffas riconosce che il principio di solidarietà è «tra i valori fondanti dell'Ordinamento Costituzionale, *come base della convivenza sociale* e condizione necessaria per la tutela dei diritti inviolabili della persona (sent. Corte Cost. 75/1992).

Tale riconoscimento costituisce inoltre principio fondativo dell'esperienza associativa Anffas caratterizzata dall'impegno di famiglie che si aggregano e si sostengono mutualmente per aiutarsi reciprocamente, impegnandosi per migliorare la condizione di vita ed il rispetto dei diritti di tutte le persone con disabilità e dei loro familiari.

### Gli elementi valoriali

In coerenza con il principio di Solidarietà riconosciuto come fondativo dell'esperienza Anffas, si costruiscono e promuovono processi di solidarietà all'interno di una rete associativa solo se vi è il riconoscimento di tutti i partecipanti di appartenere ad un gruppo che tende ad elevare il livello generale complessivo di funzionamento e di benessere per tutti ed a garantire a chi vive alcune circostanze sfavorevoli in un dato momento di farne fronte grazie alle energie ed agli apporti dell'intera rete.

Perché ciò avvenga, occorre che:

- 1) tutti abbiano ben chiare l'identità valoriale e la struttura della rete, nei suoi vari livelli orizzontali e verticali e soprattutto da chi è composta;
- 2) vi siano modalità di comunicazione e relazione tra i partecipanti;
- 3) vi sia una governance anche negli interventi di solidarietà, affinché l'estemporaneità, pur ben animata, non sia viceversa foriera di interventi di solidarietà poco efficaci.

Infatti, solo condividendo valori si può avere una messa in compartecipazione di azioni, strumenti e di beni immateriali e materiali coerenti tra loro.

Vi è un altro aspetto da non sottovalutare in una rete di enti del terzo settore, ossia che **sono partecipanti della rete non solo gli enti, ma tutti coloro che afferiscono ad essi** (volontari, associati, collaboratori, persone che fruiscono le attività, autorappresentanti).

Questi non possono ritenere che la solidarietà sia solo tra enti, ma che invece sia anche tra tutti loro, pure quando la partecipazione alla rete (per esempio alla sua assemblea) sia mediata dall'ente a cui si aderisce.

Del resto, in un ente del terzo settore quale Anffas il protagonismo è proprio riconosciuto alle persone (con disabilità, familiari), inclusi i collaboratori (che in Anffas non vengono, non a caso, definiti "dipendenti").

Quindi **occorre creare modalità di conoscenza e di relazione, sostenute anche attraverso i mezzi di comunicazione** ed i supporti alla costituzione di gruppi, affinché si creino "luoghi" di condivisione e quindi anche di scambio di informazioni, servizi, sostegni, specie "relazioni di sostegni".

Non è un caso quindi che **Anffas promuove gruppi di conoscenza e di autosostegno** quali quelli degli autorappresentanti, dei siblings, dei familiari, dei collaboratori, specie utilizzano i nuovi strumenti di comunicazione.

La solidarietà non può essere solo tra enti o all'interno del singolo ente afferente la rete, ma tutti devono considerarsi parte di una grande rete solidale ed essere interconnessi tra di loro.

D'altra parte, **ci deve essere anche l'impegno dei vari enti a sostenere tali relazioni di solidarietà** e fornire tutte le occasioni utili a costruire una rete solidale sempre più forte e più elevata.

Quindi solidarietà è anche responsabilità verso la rete nel dare quanto si può allo sviluppo della rete stessa e di tutti coloro che ad essa partecipano, a volte intervenendo anche per sostenere alcuni partecipanti anche nella possibilità di partecipazione alla vita associativa ed allo sviluppo di attività di interesse generale (**mettendo per esempio a disposizione programmi, risorse, strumenti utili** a superare alcune difficoltà alla partecipazione/sviluppo di alcune attività da parte di alcuni enti e/o di alcuni loro aderenti).

Anffas è una grande famiglia di famiglie, prima ancora di essere un ente strutturato, in quanto tale struttura non è autoreferenziale ma serve a costituire a rinsaldare e a dare continuità a reti di solidarietà.

## 11. Sussidiarietà

### Abstract

La rete associativa Anffas riconosce che risulta centrale il principio di Sussidiarietà introdotto nell'ordinamento costituzionale con la riforma del titolo V della II parte della Costituzione (art. 118 Cost., come introdotto con la l. cost. n. 3/2001), come principio evolutivo e tendenziale che orienta la regolazione dei rapporti tra lo stato e l'azione dei cittadini singoli e associati.

In particolare, la rete associativa Anffas si riconosce nel **principio di sussidiarietà circolare** delineatosi in forza dell'art. 55 del Codice del Terzo Settore che riconosce un ruolo paritario tra lo Stato e gli Enti del Terzo Settore delineando un nuovo modello di **amministrazione condivisa** per la regolazione dei rapporti tra Pubblica Amministrazione e Terzo Settore nell'ambito della disciplina delle attività di interesse generale e di tutela e promozione dei beni comuni, come precisato e confermato dalla Corte Costituzionale con la *Sentenza n.131 del 26 giugno 2020*.

### Gli elementi valoriali

In coerenza con il riconoscimento del principio di Sussidiarietà Circolare, riconosciuto come fondativo dell'esperienza Anffas, le strutture della rete associativa orientano la loro azione ad un sistema di azioni e di interventi su base territoriale caratterizzate dai seguenti elementi distintivi:

1. sono radicate sul territorio comunitario per esperienze fatte, visibilità, reputazione sociale e continuità d'azione;
2. hanno un rapporto fiduciario con le istituzioni pubbliche che sollecitano con progetti autonomamente proposti sollecitando le strategie programmatiche dell'amministrazione pubblica a confrontarsi con l'evoluzione dei bisogni sociali;
3. sono reticolari, sanno connettersi con altre realtà e coinvolgere altre organizzazioni in rapporti di partnership virtuosi tesi a migliorare la capacità di ogni organizzazione territoriale di confrontarsi con l'evoluzione dei bisogni e le situazioni di maggiore criticità;
4. hanno una base associativa ampia e sanno aggregare molteplici risorse umane ed economiche;
5. fanno monitoraggio costante dei bisogni, programmano e progettano i loro interventi, valutano l'impatto delle loro attività e dimostrano efficienza e trasparenza nella gestione delle risorse;
6. promuovono il volontariato, reclutano volontari, seminano cultura della solidarietà e della cittadinanza attiva tra i giovani e i cittadini della comunità;
7. operano per facilitare la crescita o lo sviluppo personale di coloro che vengono sostenuti sollecitandone le forze, le potenzialità dei singoli e dei loro contesti di vita, senza sostituirvisi in toto determinare con essi rapporti di dipendenza esclusiva;
8. sanno comunicare messaggi, valori e principi non a scopo autoreferenziale nei confronti dell'opinione pubblica;

9. operano fattivamente svolgendo attività che tengono conto delle funzioni di tutela, di prevenzione e di promozione nei confronti di gruppi sociali e dei beni comuni (funzioni identitarie del volontariato);
10. partecipano con proprie rappresentanze ai processi decisionali pubblici, con una presenza qualificata anche dal punto di vista tecnico ai tavoli della concertazione e della progettazione per garantire un apporto rispettoso dei bisogni e delle istanze della popolazione.

Di contro, le organizzazioni della rete associativa Anffas si impegnano a prevenire orientamenti e strategie di intervento che promuovano la tendenza progressiva alla dipendenza dagli enti pubblici contrastando i seguenti processi:

1. la tendenza ad "istituzionalizzarsi" a diventare pubblico esercizio invece di rivestire una funzione pubblica, e quindi la tendenza ad accettare una delega di gestione alla stregua di un fornitore o erogatore di servizi assumendo una logica strumentale all'azione della pubblica amministrazione perdendo di vista le vere prerogative sussidiarie che caratterizzano la logica del terzo settore, come la tutela dei cittadini e dei beni comuni, lo stimolo critico e propositivo nei confronti delle amministrazioni pubbliche, la sperimentazione di nuovi servizi, l'educazione alla solidarietà;
2. la tendenza a chiedere all'ente pubblico (ma anche ad una fondazione o ad una impresa) di essere sussidiate per il fatto stesso di esistere, con finanziamenti che prescindono dalla qualità specifica dell'organizzazione e dal valore progettuale della loro proposta;
3. la tendenza ad operano in modo isolato, frammentato, perseguendo interessi solo categoriali e perdendo di vista una visione più generale e complessiva del diritto, della salute, del benessere dei cittadini;
4. la tendenza a sovrapporsi ad altre realtà di terzo settore facendo quello che altri soggetti potrebbero fare meglio, mentre rinunciano ad avere una funzione importante di stimolo, di integrazione operativa e di critica propositiva (tutela degli utenti) nei confronti delle organizzazioni che si limitano a gestire servizi e interventi con una logica strumentale.

## 12. Trasparenza

### Abstract

La rete associativa ANFFAS riconosce che *“La Trasparenza non è un optional, le regole sulla trasparenza servono proprio ad avere maggiore contezza delle azioni svolte all'interno degli enti e dei fondi che vengono utilizzati. Questo modo di operare richiede tempo ed attenzione da parte del board decisionale, nonché risorse specialistiche”* (Gloria Zavatta, Presidente Fondazione Cesvi).

La trasparenza non più vista come un inutile spreco di energie sottratte alle attività tipiche dell'ente ma, oltre ad un obbligo etico e giuridico, un investimento sul valore dell'affidabilità e della reputazione ambientale e sociale dell'ente nei confronti dei propri interlocutori diventando così elemento determinante della qualità dell'accountability dell'ente stesso.

### Gli elementi valoriali

Il dizionario italiano di Google definisce la trasparenza come *“La capacità di un corpo di permettere il passaggio, attraverso il suo spessore, di radiazioni luminose, e quindi la visione di oggetti situati al di là di esso.”*

E' di tutta evidenza la grande difficoltà nel tradurre principi fisici in ambito organizzativo dove per permettere una visione nitida dei contenuti dell'organizzazione c'è necessità di ordine, accuratezza delle informazioni, chiarezza, concisione, capacità di ascolto, in sintesi c'è necessità di fruibilità delle informazioni per permettere all'organizzazione di essere trasparente ed arrivare a trasformare l'obbligo di trasparenza in un valore reale che potenzi la percezione di affidabilità dell'organizzazione stessa sia verso gli interlocutori esterni che verso quelli interni. La trasparenza letta non solo come obbligo legale ma declinata come obbligo etico e dovere sociale porta ad un totale cambiamento di paradigma trasformando ciò che è obbligo, o in alcuni casi strategia, in patrimonio valoriale dell'organizzazione.

La trasparenza applicata agli ETS può essere intesa come *“disponibilità di informazioni su un soggetto che consente agli altri attori di monitorare il lavoro e la performance di questo attore”*. Essa, pertanto, presuppone una dimensione relazionale fra due soggetti, la selezione di informazioni relative ad uno dei due soggetti della relazione e la predisposizione di mezzi atti a far sì che a tali informazioni si possa efficacemente giungere.

### Il livello associativo

**ANFFAS è impegnata nell'essere trasparente** nei confronti dei singoli donatori individuali e dei donatori pubblici, nei confronti dei beneficiari, delle persone con disabilità su tutto il territorio nazionale, delle famiglie, degli operatori, dei professionisti e dell'intera comunità. Il Codice Etico di ANFFAS ha l'obiettivo di indirizzare l'intera compagine di ANFFAS verso comportamenti eticamente coerenti ancorati a principi di partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale.

Il codice Etico di ANFFAS *“verte sulla trasparenza e sull’eticità che deve caratterizzare nitidamente i comportamenti dei singoli soggetti, all’interno ed all’esterno delle strutture associative, nella vita di ogni giorno ed ai vari livelli e nelle varie articolazioni”*. Un richiamo forte ad eticità e trasparenza anche al di fuori dell’ambito associativo, un deciso invito a conformare il proprio operare ad uno “stile” di eticità e trasparenza ovunque esso sia declinato.

La struttura di governance di ANFFAS tutta deve agire nel rispetto dei criteri di integrità, affidabilità finanziaria ed economica e trasparenza. Il codice etico di ANFFAS allarga il forte vincolo di trasparenza anche alle forniture di beni e servizi ove la selezione dei fornitori deve essere ispirata a criteri di trasparenza al fine di avere un ottimale rapporto tra qualità e rapporto costi/benefici.

La particolare attenzione ai donatori e sostenitori è inoltre sostenuta da un vincolo etico dove *“Anffas garantisce la massima trasparenza e correttezza, in relazione al proprio operato, anche nei confronti del donatore e sostenitore, adottando identici principi nella gestione delle donazioni, liberalità e contributi”*

### **Le linee guida del Forum del terzo settore**

Nelle linee guida del Forum del terzo settore il tema della trasparenza è presente in maniera diffusa ed è tra i 10 principi che costituiscono una base comune per gli ETS *“ gli ETS ritengono essenziale la legalità e la trasparenza in tutta la loro attività e particolarmente nella raccolta e nell’uso corretto dei fondi e nella formazione dei bilanci...Per esse (ETS) trasparenza significa apertura all’esterno e disponibilità alla verifica della coerenza tra l’agire quotidiano e i principi enunciati”*.

Negli orientamenti cardine che caratterizzano gli ETS la trasparenza è uno dei pilastri del processo di sviluppo di un nuovo sistema economico e finanziario che si faccia carico di contrastare ogni squilibrio sociale, culturale e territoriale. Le linee guida declinano la trasparenza anche all’interno della governance ove i processi decisionali, dell’uso delle risorse etc. devono essere improntati alla massima trasparenza coinvolgendo esplicitamente anche la gestione delle partnership. Particolare richiamo alla massima trasparenza è dedicato alle relazioni con le istituzioni pubbliche ed i pubblici funzionari affinché i rapporti siano improntati a correttezza ed integrità e non ci sia rischio di compromettere la reputazione dell’organizzazione.

### **La normativa nazionale**

La trasparenza è uno dei temi ricorrenti del nuovo impianto normativo degli ETS. Diventare ente del terzo settore (Ets) prevede una serie di agevolazioni che, per essere compensate e monitorate, richiedono maggiore rigore nelle procedure e nella gestione delle attività, con particolare attenzione alla pubblicità all’esterno. Gli Ets, infatti, sono sottoposti a una serie di controlli per verificare la sussistenza dei requisiti di iscrizione al registro unico nazionale del terzo settore e l’adempimento di tutti gli obblighi connessi, il perseguimento delle attività civiche, solidaristiche e di utilità sociale, il corretto impiego delle risorse utilizzate.



L'art. 4 della legge 106/2016 evidenzia i parametri di trasparenza e accountability che devono rispettare gli ETS e predispone di *“disciplinare gli obblighi di controllo interno, di rendicontazione, di trasparenza e d'informazione nei confronti degli associati, dei lavoratori e dei terzi, differenziati anche in ragione della dimensione economica dell'attività svolta e dell'impiego di risorse pubbliche, tenendo conto di quanto previsto dal decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231, nonché prevedere il relativo regime sanzionatorio”* mentre all'art. 7 comma 2 recita che è promossa *“...l'adozione di adeguate ed efficaci forme di autocontrollo degli enti del terzo settore anche attraverso strumenti atti a garantire la piu' ampia trasparenza e conoscibilità delle attività svolte dagli enti medesimi...”*

Il presupposto giustificativo di misure di trasparenza per gli enti del Terzo settore non è un'accessibilità totale dei dati e documenti relativi all'organizzazione o al funzionamento ma trasparenza come forma diffusa di controllo da parte di soggetti portatori di un interesse sul perseguimento delle finalità e sullo svolgimento delle attività. Questo perché è proprio il corretto perseguimento delle finalità dell'ETS che legittima l'accesso e la permanenza ad un regime agevolato ed a determinate risorse pubbliche.

La più rilevante misura di trasparenza prevista dalla riforma del Terzo settore è l'istituzione del Registro unico nazionale del Terzo settore (RUNTS), prevista dal Titolo VI del CTS che darà piena conoscibilità su tutto il territorio nazionale degli elementi informativi di ciascun ente.

Da curare con particolare attenzione il bilancio sociale che deve essere redatto secondo le linee guida nazionali. Pur non essendo obbligatorio per tutti gli ETS è un potente strumento attraverso il quale mettere a disposizione, in maniera strutturata e confrontabile nel tempo, informazioni circa le attività svolte e i risultati sociali conseguiti dall'ente nell'esercizio. Il documento deve essere redatto secondo le linee guida adottate con decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019 *“Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore”* che tra i principi di redazione del bilancio prevedono la trasparenza declinata quale esplicitazione dei criteri utilizzati per rilevare e classificare le informazioni.

### **La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**

Anche la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'articolo 35, sottolinea l'importanza della trasparenza nel rendicontare quanto fatto *“Ogni stato parte presenta al Comitato, tramite il Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, un rapporto dettagliato sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi in virtù della presente Convenzione e sui progressi conseguiti al riguardo... Gli Stati Parti sono invitati a redigere i propri rapporti secondo una procedura aperta e trasparente...”*

Lo stesso impegno alla trasparenza che è chiesto agli ETS per rendere chiaro il proprio operato ai portatori di interesse è ancor prima richiesto ai 175 stati che hanno adottato la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

### 13. Formazione e sviluppo delle professionalità

#### **Abstract**

La rete associativa ANFFAS riconosce che formazione ed acquisizione di conoscenze e competenze rappresentano un obiettivo strategico da perseguire per essere capaci di cogliere opportunità e, dunque, per essere protagonisti in epoca di grandi cambiamenti. Forti di tale consapevolezza il paragrafo approfondisce il tema della formazione e dello sviluppo delle professionalità, da considerare quanto mai in ottica multidisciplinare, quali fattori di qualità e di crescita imprescindibili per un ente Anffas, capace di anticipare i cambiamenti e prevederne gli sviluppi futuri.

#### **Gli elementi valoriali**

Essere pronti a fronteggiare le sfide e i cambiamenti, essere capaci di incidere negli orientamenti e nelle decisioni politico-strategiche, di sapersi relazionare con l'ente pubblico nelle forme di co-progettazione e co-programmazione, di utilizzare strumenti di *accountability* e rendicontazione richiede adeguati livelli di conoscenze, competenze e costante aggiornamento. Comprendere la portata della Riforma del Terzo settore ed orientare l'intera rete Anffas a compiere il complicato processo di adeguamento statutario, fronteggiare le criticità sociali conseguenti l'emergenza Covid-19 rappresentano l'evidenza, più recente, del contributo di valore aggiunto che adeguati programmi di formazione, unitamente alla disponibilità di specifiche competenze professionali, sono in grado di produrre di fronte a situazioni nuove e complesse. Ma si pensi anche al grado di competenze e preparazione necessario all'efficace gestione di un SAI (Servizio Accoglienza e informazione), all'analitica redazione di un progetto di vita o di un progetto di finanziamento o ancora di un bilancio sociale.

Tale consapevolezza rende quanto mai attuale il richiamo al «non trovarsi impreparati!» contenuto nella nuova linea associativa di Anffas. Già a quella data l'Assemblea Nazionale Anffas individuava nella formazione lo strumento principe per il raggiungimento degli scopi di Mission e di Vision.

Analogamente le linee guida del Forum Nazionale Terzo settore pongono l'accento sulla centralità della formazione e della valorizzazione delle professionalità, considerati fattori che contribuiscono alla realizzazione dell'interesse generale e che esprimono l'impegno civico dell'Ente del Terzo settore.

Competenze, professionalità, multidisciplinarietà sono allora credenziali imprescindibili dell'impegno, della partecipazione e della responsabilità richiesti ad ogni livello e che devono caratterizzare e qualificare l'essere Anffas come tale ed anche nel riformato contesto del Terzo settore.

La formazione, pertanto, rappresenta da un lato la possibilità di promuovere e sostenere lo sviluppo organizzativo e professionale interno all'ente e dall'altro, proprio perché si opera in un contesto sociale ed economico fortemente dinamico, di far leva sull'"apprendimento generativo", per riuscire a produrre ed anticipare i cambiamenti e a prevederne gli sviluppi con altrettante opportunità operative.

In tale ottica i livelli di formazione e di sviluppo delle professionalità e della multidisciplinarietà, rappresentando fattore di successo nonché specifico indicatore di misurazione della qualità interna dell'organizzazione, costituiscono oggetto prioritario di programmazione e d'investimento nella *capacity building* dell'ente, e dunque, delle persone che a vario titolo operano nel e per l'ente.

In ragione del valore riconosciuto al processo formativo possono essere individuati gli elementi cardine che devono caratterizzare gli obiettivi di formazione e sviluppo delle professionalità:

- Appropriatezza intesa come adeguatezza dei percorsi formativi ai bisogni di competenze;
- Etica intesa come consapevolezza che la finalità di ogni intervento risiede nel miglioramento della qualità delle attività esercitate;
- Efficacia intesa come ricerca e sviluppo di metodologie formative necessarie a determinare i comportamenti professionali attesi nei contesti di attività.

Sulla base delle attività esercitate, siano esse prettamente di *advocacy* che di gestione di servizi alla persona, diventa prioritario per l'ente attivare un processo organizzato di analisi, strutturato in varie fasi e funzionale alla rilevazione del fabbisogno formativo, all'individuazione dei destinatari, alla progettazione delle attività/programmi formativi, all'individuazione dei servizi formativi, alla quantificazione degli investimenti per la formazione e acquisizione di tecnologie, al monitoraggio e valutazione degli obiettivi conseguiti e delle azioni di miglioramento.

- **Analisi del fabbisogno formativo**, costituisce la prima fase del processo formativo, propedeutico allo sviluppo del programma di formazione vero e proprio. È incentrata sulla rilevazione del gap tra competenze obiettivo e competenze esistenti e, dunque, consente la rilevazione delle esigenze formative del singolo o del gruppo di riferimento. Si tenga conto che l'analisi delle competenze utili nel Terzo settore può rivelarsi operazione anche molto complessa in quanto mediata dalla necessità di forti valori etici. Pertanto, può essere difficile comprendere quanto una competenza possa essere acquisita con la formazione e l'esperienza e quando dipenda dall'etica della persona. A maggior ragione l'analisi diventa difficile nell'ambito del volontariato dove non si parla di professione ma di professionalità, dove il criterio portante dell'agire è il dono.
- **Definizione del programma di formazione**, la rilevazione del fabbisogno formativo consente di definire il programma della formazione in termini di esigenze, contenuti e strumenti. In sintesi attraverso la progettazione del piano formativo è possibile definire: le aree e gli obiettivi formativi, le priorità, gli interventi formativi, i periodi di svolgimento e durata, i fornitori (docenti interni e/o esterni), i costi previsti e l'allocazione delle risorse in base al budget a disposizione, i destinatari, tipologia e metodo di erogazione (corsi, convegni, lezioni, esercitazioni, simulazioni ecc.), gli indicatori e strumenti di verifica per valutare l'efficacia degli interventi formativi, gli indicatori e strumenti di verifica per valutare l'efficacia del piano formativo, gli indicatori e strumenti per valutare il ritorno sugli investimenti. Inoltre, con riferimento alle realtà che gestiscono servizi sanitari e socio-sanitari, il programma della formazione dovrà considerare gli obblighi di credito formativo (ECM) esistenti in capo a talune figure professionali. Unitamente agli argomenti di

formazione specifici per le attività esercitate da ciascun ente, si ritiene imprescindibile per le realtà aderenti ad Anffas comprendere nel programma di formazione una o più sezioni dedicate alla conoscenza/approfondimento dei principi etico-valoriali propri di Anffas;

- **Qualità e credenziali del soggetto formatore**, Affinché la formazione possa essere efficace e rispondente alle peculiari esigenze dei beneficiari l'ente è tenuto a valutare preventivamente la qualità dell'offerta formativa a partire dalle credenziali del soggetto/ente/provider di formazione;
- **Ricorso all'offerta formativa Anffas**, Anffas Nazionale, attraverso il Consorzio "*La Rosa Blu*", mette a disposizione dell'intera rete associativa supporto operativo per l'implementazione dei temi legati alla formazione-informazione. Le proposte formative si avvalgono di strumenti e tecnologie al passo con i tempi come la FAD (Piattaforma di Formazione a Distanza) con l'obiettivo di garantire servizi di qualità e migliorare le competenze professionali grazie alla rete di collaborazione con docenti, esperti del settore, professori universitari e formatori certificati nonché tramite attività di consulenza e formazione ad alta personalizzazione svolti sull'intero territorio nazionale adattati alle specifiche esigenze organizzative del contesto. Pertanto si ritiene opportuno privilegiare l'accesso all'offerta formativa direttamente proposta e curata da Anffas.

## 14. Spirito di collaborazione e orientamento alla partnership

### Abstract

La rete Associativa Anffas riconosce che il proprio agire nei rapporti interni ed esterni al proprio circuito associativo ed organizzativo deve essere improntato allo spirito di collaborazione ed all'orientamento alla partnership. Assume pertanto l'impegno ad orientare la cultura organizzativa e di governo delle organizzazioni associate ad ogni livello (locale, regionale, nazionale) alla promozione di accordi di collaborazione e di partnership intra ed inter-associativi, a livello locale, regionale e nazionale, per consolidare e rafforzare la capacità dell'intera rete associativa di promuovere i diritti delle persone con disabilità e la trasformazione delle politiche e degli interventi sociali in chiave inclusiva.

In particolare, tale orientamento alla partnership ed allo spirito di collaborazione deve trovare crescente applicazione su base territoriale per far crescere la capacità delle singole associate a collaborare in rete con altre realtà territoriali per confrontarsi con la crescente complessità delle sfide poste dall'evoluzione e dalle trasformazioni in atto nelle politiche di welfare.

### Gli elementi valoriali

Le organizzazioni della rete associativa Anffas si impegnano a promuovere e coltivare un orientamento generale alla collaborazione ed alla partnership per rendere progressivamente più incisiva e qualificata la propria azione di cambiamento sociale e di trasformazione inclusiva delle comunità locali e territoriali in cui opera e per garantire un'adeguata tutela e promozione dei diritti di tutte le persone con disabilità.

A tale scopo ogni organizzazione si impegna ad identificare sul proprio territorio e nell'ambito del proprio contesto d'intervento (locale, regionale, nazionale) i soggetti pubblici e privati che per missione, identità e ruolo istituzionale possano concorrere insieme ad Anffas alla realizzazione dei propri fini istituzionali e/o alla realizzazione di progetti, interventi e attività dedicate di promozione sociale.

Ai fini di costruire rapporti di collaborazione e sinergie efficaci, ogni struttura Anffas si impegna ad operare per riconoscere e valorizzare in ogni accordo di collaborazione i seguenti elementi qualificanti:

1. I singoli interessi dei partner devono convergere verso uno sviluppo sostenibile (sociale, ambientale ed economico), dove il valore sociale complessivo generato dall'accordo di collaborazione o partnership sarà ben superiore a quello generato da altre modalità di supporto.
2. La collaborazione deve permettere ai partner di risolvere insieme alcuni problemi comuni: carente conoscenza delle cause del problema/ bisogno sociale, difficoltà nel trovare autonomamente la risposta più adeguata al problema/bisogno identificato, scarsa disponibilità di risorse necessarie a risolvere il problema/rispondere al bisogno.
3. Ogni partner dovrà portare con sé i propri obiettivi, le proprie specificità e le risorse che diventano fonte di arricchimento reciproco.

È pertanto prezioso mantenere le differenze fra i partner, ma è altrettanto fondamentale che tutti i soggetti coinvolti abbiano chiara la strategia comune, e che gli obiettivi, le responsabilità e i rischi dell'attività intrapresa siano identificati e condivisi.

A tale scopo assume quindi importanza strategica una comunicazione adeguata che permetta ai diversi partner di acquisire gli elementi necessari di conoscenza della realtà Anffas e del suo impegno. Statuti, mission, attività, rapporti di missione, codici etici, sistemi di accountability, bilanci, siti web, rappresentano pertanto strumenti essenziali e propedeutici per promuovere un orientamento all'azione ed una cultura consapevole nella costruzione di rapporti di partnership e di collaborazione.

Nell'ambito di ogni singolo percorso o progetto di partnership appare inoltre fondamentale pervenire alla formalizzazione di precisi accordi che contemplino i seguenti elementi di condivisione:

- Motivazioni dei partecipanti alla partecipazione ad un progetto o ad una strategia di azione in un preciso ambito di intervento territoriale;
- Il contributo che ogni ente o organizzazione può portare in dote al progetto o alla strategia oggetto di partnership;
- Le condizioni necessarie per la partecipazione all'iniziativa da parte dei soggetti coinvolti;
- Condivisione delle finalità e dei piani di azione rispetto agli obiettivi comuni;
- Proporzionalità ed equilibrio tra le proprie dimensioni e risorse e la dimensione del progetto o dell'iniziativa;
- Disponibilità a creare un network operativo efficace tra tutti gli attori coinvolti nei progetti e nelle iniziative con obiettivi comuni;
- Gestione trasparente delle relazioni tra i soggetti che aderiscono alla collaborazione ed alla partnership progettuale o strategica;
- Definizione dell'ambito temporale e del perimetro d'azione degli interventi progettuali e degli eventuali ambiti di sviluppo dell'azione progettuale in relazione all'efficacia nel tempo dei cambiamenti prodotti;
- Condivisione degli esiti attesi con particolare riguardo all'ampliamento dei diritti e della dignità delle persone beneficiarie dell'iniziativa nonché il loro coinvolgimento in un'ottica di inclusione sociale;
- Condivisione degli esiti di cambiamento che interessano la comunità territoriale.

Costituiscono pertanto condizione essenziale per un'azione consapevole orientata alla partnership ed alla collaborazione, stili di leadership e di governo di ogni singola realtà Anffas caratterizzati dalla costante disponibilità al dialogo e dalla ricerca di soluzioni condivise all'interno della propria comunità territoriale di riferimento.

Insieme ad esse risultano imprescindibili un interesse vivo ed una volontà costante a confrontarsi con le diverse culture, identità e valori delle differenti realtà sociali e istituzionali presenti sul territorio anche attraverso approccio strutturato alla collaborazione (efficacia, misurazione) basato prioritariamente su

politiche di accountability attente a valutare e condividere in un'ottica di corresponsabilità sociale gli impatti e le ricadute dell'azione di Anffas sulla comunità locale.

## 15. Responsabilità sociale

### Abstract

La rete associativa Anffas riconosce la Responsabilità Sociale Condivisa (RSC) come modello di sviluppo territoriale che va oltre la responsabilità sociale d'impresa (RSI). Un modello di sviluppo che orienta ed invita le diverse parti che agiscono all'interno di un sistema sociale a tener conto degli interessi collettivi nel perseguimento dei propri obiettivi. Orientando ciascun attore a rendere conto in modo trasparente delle proprie attività con l'obiettivo di contribuire a creare un sistema socio-economico di fiducia reciproca, credibilità ed interesse comune alla condivisione delle strategie di sviluppo e di crescita sostenibile.

### Gli elementi valoriali

In particolare, la rete associativa Anffas riconosce il valore della Responsabilità Sociale delle imprese come elemento fondante per concorrere alla realizzazione di un nuovo modello di sviluppo in linea con le previsioni dell'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile adottata dall'assemblea Generale dell'ONU il 25 settembre 2015.

L'agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile si articola in **17 obiettivi** – i ***Sustainable Development Goals (SDGs)*** – e **169 sotto-obiettivi (target)** che indicano le priorità globali per il 2030 e definiscono un piano di azione integrato per le persone, il pianeta, la prosperità e la Pace.

A supporto del raggiungimento dei nuovi obiettivi globali, l'Agenda 2030 fornisce **oltre 200 indicatori** per la valutazione delle *performance* di sostenibilità di tutti gli attori coinvolti nel processo di cambiamento mondiale.

I nuovi obiettivi per il 2030, pur essendo indirizzati a diverse categorie di attori – governi e istituzioni, società civile, organizzazioni no profit – intendono essere una **spinta** soprattutto per il mondo di tutte le imprese di qualunque dimensione settore e localizzazione geografica, alle quali viene richiesto un approccio fortemente proattivo allo sviluppo sostenibile per i prossimi 15 anni, attraverso la promozione di nuovi modelli di gestione delle imprese orientati alla responsabilità sociale, ad investimenti con impatti sociali positivi, a processi di innovazione ad elevato impatto sociale da promuoversi attraverso un orientamento maturo e consapevole alla partnership ed alla collaborazione tra imprese pubbliche, private, istituzioni e comunità locali.

Con l'Agenda 2030 si determina pertanto un'evoluzione del concetto e soprattutto del ruolo della responsabilità sociale intesa non più come elemento integrativo e volontario di attenzione delle imprese all'impatto del loro agire sulla società, bensì come elemento strategico ed imprescindibile per la costruzione di un modello di sviluppo sostenibile da parte di tutte le attività pubbliche, private, con o senza scopo di lucro agite mediante un'organizzazione d'impresa. Concezione peraltro coerente con il dettato Costituzionale dell'art.41 laddove si prevede che



- *«L'iniziativa economica privata è libera. Non può svolgersi in contrasto con l'utilità sociale o in modo da recare danno alla sicurezza, alla libertà, alla dignità umana. La legge determina i programmi e i controlli opportuni perché l'attività economica pubblica e privata possa essere indirizzata e coordinata a fini sociali.»*

Nel rispetto dei principi fondanti la responsabilità sociale le organizzazioni della rete associativa Anffas si impegnano a seguire condotte ispirate al modello SA 8000 che rappresenta lo standard minimo più diffuso a livello mondiale per la responsabilità sociale di un'azienda ed è applicabile ad organizzazioni di qualsiasi settore, per valutare il rispetto da parte delle imprese ai requisiti minimi in termini di diritti umani e sociali. In particolare, lo standard prevede otto requisiti specifici collegati ai principali diritti umani ed un requisito relativo al sistema di gestione della responsabilità sociale in azienda:

1. escludere il lavoro minorile e il lavoro forzato
2. il riconoscimento di orari di lavoro non contrari alla legge
3. corrispondere una retribuzione dignitosa per il lavoratore
4. garantire la libertà di associazionismo sindacale
5. garantire il diritto dei lavoratori di essere tutelati dalla contrattazione collettiva
6. garantire la sicurezza sul luogo di lavoro
7. garantire la salubrità del luogo di lavoro
8. impedire qualsiasi discriminazione basata su sesso, razza, orientamento politico, sessuale, religioso

In aggiunta agli 8 elementi del modello Standard di Responsabilità Sociale le organizzazioni della rete associativa Anffas si riconoscono in particolare nell'accezione di Responsabilità Sociale Territoriale facendo proprio l'assunto che *“la responsabilità sociale delle imprese si estende al di là del perimetro dell'impresa, integrando la comunità locale e coinvolgendo, oltre ai lavoratori dipendenti il più ampio ventaglio delle parti interessate: partner commerciali e fornitori, clienti, poteri pubblici e le diverse organizzazioni sociali che rappresentano la comunità locale e l'ambiente.*

A tal fine le organizzazioni aderenti alla rete associativa Anffas si impegnano a

1. ridefinire gli obiettivi del proprio agire in termini di creazione di “valore condiviso”;
2. attraverso un'azione strategica orientata all'innovazione sociale necessaria per generare valore economico attraverso la creazione di valore sociale;
3. un orientamento alla collaborazione ed alla partnership con le diverse realtà territoriali interessate ad agire per lo sviluppo sostenibile e la tutela e promozione dei diritti umani;
4. acquisire progressivamente il ruolo e la funzione di “acceleratori di cambiamento” delle comunità territoriali in chiave inclusiva e di promozione dei diritti umani

In tale prospettiva non è più la singola realtà Anffas che viene chiamata a relazionarsi con la collettività, ma è la comunità, territorialmente situata, che viene pensata come un sistema di relazioni il cui valore è maggiore della somma delle sue parti. L'obiettivo delle diverse realtà Anffas che agiscono sui diversi territori della comunità diventa quello di agire per migliorare la qualità della vita delle persone e delle

comunità e dei territori in cui si agisce coniugando le istanze economiche con attenzioni sociali e ambientali nell'ottica di uno sviluppo sostenibile.

Secondo questo orientamento la responsabilità sociale di territorio si configura così come un *progetto politico di sviluppo territoriale* mirato a *generare un nuovo tipo di comunità, costituita da "ciò che decidiamo di mettere in comune"*, seguendo gli obiettivi di sviluppo propri del Benessere Equo e Sostenibile Territoriale (BES-T), condividendo, al tempo stesso, *nuove regole* che diventino davvero vincolanti per tutti i membri della comunità (Messina, 2019).

## 16. Partecipazione attiva degli associati

### Abstract

La rete associativa Anffas riconosce che non esistono un “noi” e un “voi” ma un’unitaria appartenenza e partecipazione associativa che diventano contributo prezioso ed originale.

Anffas è un’associazione di famiglie, gli organi eletti sono rappresentativi dell’intera base associativa e delle istanze dei soci ed esplicano il loro ruolo nel rispetto delle norme statutarie e regolamentari e delle linee di politica associativa indicate da Anffas Nazionale.

È importante ricordare quanto partecipare, in una Associazione come la nostra, che si dedica in toto al benessere delle persone con disabilità, significhi partecipare con competenza, senza improvvisazioni e nel rispetto di ruoli e responsabilità.

### Gli elementi valoriali

La partecipazione alla vita associativa, la condivisione della vision e della mission rappresentano un impegno reciproco, mai unidirezionale, che coinvolge tanto gli associati quanto la struttura associativa.

Occorre, quindi, informare/informarsi, coinvolgere/essere coinvolti, ecc.

Questi elementi rappresentano il carburante di Anffas e sono, per questo, considerati come un valore indispensabile su cui puntare a livello di governance e politica associativa, e mai come uno sterile adempimento statutario, capace di estendersi non solo al singolo associato iscritto ma anche all’intero suo nucleo familiare di riferimento.

La partecipazione all’Ente del terzo settore, deve essere responsabile, come sopra detto, ma anche attiva. Non ci si può limitare a sottoscrivere una tessera di ammissione, dichiarando di condividere in generale gli obiettivi di quell’ente, o a sostenere economicamente alcune attività dell’ente, ma ci si deve fare portavoce dei valori che l’Ente ha sposato e che porta avanti, che tra l’altro si è contribuito a costruire insieme all’interno dei luoghi democratici e di rappresentanza dell’Ente, evitando comportamenti contrastanti con tali valori e con l’azione dell’Ente stesso, anche solo in ambiti personali, e mettendosi concretamente a disposizione, per le proprie possibilità di tempo e di competenze, per lo svolgimento delle attività “istituzionali” (oggi non a caso ridenominate “di interesse generale”).

### La partecipazione degli associati nel Codice Etico di Anffas

Per tale ragione, il Codice Etico di Anffas dedica una particolare attenzione ai “rapporti tra strutture associative Anffas e associati”.

Nel Codice Etico è prescritto alle strutture associative di improntare i rapporti all’interno dell’unitaria struttura associativa al rispetto di determinati principi, già utili a delineare, ancor di più oggi che si va nella direzione del completamento della riforma, la prospettiva entro cui muoversi per garantire la partecipazione degli associati:

1. condivisione dell'impegno ad operare per il perseguimento del bene comune secondo principi di responsabilità verso la collettività in generale ed in particolare verso i propri interlocutori primari e portatori di interessi (pubblica amministrazione, organizzazioni non profit, altri enti beneficiari, donatori, destinatari delle attività, risorse umane coinvolte nelle attività istituzionali, etc.);
2. coinvolgimento attivo nei processi di partecipazione democratica di tutti gli associati;
3. stigmatizzazione di ogni forma di conflitto tra associati e tra associazioni ai vari livelli, a tal fine improntando l'operato di ognuno secondo correttezza e rispetto reciproco. Nel caso di conflitti tutti i soggetti coinvolti devono adoperarsi attivamente per la loro estinzione. L'atteggiamento a cui improntare il proprio operato è quello del buon padre ed della buona madre di famiglia;
4. collaborazione leale ed impegno di informazione reciproca nel rispetto degli obblighi di riservatezza;
5. dovere di aggiornamento e formazione dei leader associativi, tecnici fiduciari, operatori e volontari a partire dai diritti umani, favorendo la costruzione di reti e l'interscambio di conoscenze e di esperienze tra questi e le strutture associative.

La partecipazione all'Ente del terzo settore, deve essere responsabile, come sopra detto, ma anche attiva. Non ci si può limitare a sottoscrivere una tessera di ammissione, dichiarando di condividere in generale gli obiettivi di quell'ente, o a sostenere economicamente alcune attività dell'ente, ma ci si deve fare portavoce dei valori che l'Ente ha sposato e che porta avanti, che tra l'altro si è contribuito a costruire insieme all'interno dei luoghi democratici e di rappresentanza dell'Ente, evitando comportamenti contrastanti con tali valori e con l'azione dell'Ente stesso, anche solo in ambiti personali, e mettendosi concretamente a disposizione, per le proprie possibilità di tempo e di competenze, per lo svolgimento delle attività "istituzionali" (oggi non a caso ridenominate "di interesse generale")



## GLOSSARIO

L'esigenza di comporre un glossario dei termini di più frequente utilizzo in tema di gestione dei servizi e di sicurezza delle cure nasce dalla consapevolezza che il ricorso ad un linguaggio comune e condiviso rappresenta il primo passo per la reciproca comprensione, per la piena condivisione di esperienze e per l'efficacia degli interventi formativi.

**Accountability** - il termine si riferisce all'obbligo di un soggetto pubblico o privato che ha responsabilità nei confronti della collettività di dare conto in maniera trasparente dei risultati delle azioni esercitate compreso l'impiego delle risorse a disposizione.

**Accreditamento istituzionale** - L'accreditamento istituzionale è il processo con il quale la Regione riconosce alle strutture sanitarie e socio-sanitarie, pubbliche e private, la possibilità di erogare prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per conto del Servizio sanitario regionale.

Questo riconoscimento garantisce ai cittadini che le strutture accreditate siano in possesso, oltre che dei requisiti previsti per l'autorizzazione all'esercizio dalle normative nazionali e regionali, anche degli ulteriori requisiti organizzativi e gestionali aderenti agli standard di qualità richiesti.

L'accreditamento è il titolo necessario alle aziende del Servizio sanitario regionale per stipulare accordi con le strutture pubbliche o contratti con le strutture private per l'erogazione di prestazioni a carico del servizio sanitario nazionale.

**Advocacy** - processo civile attraverso il quale una persona o un gruppo di persone cercano di dare appoggio ad una politica, che sia sociale, economica, legislativa e di influenzare la relativa distribuzione delle risorse umane e monetarie. L'attività di advocacy, grazie anche all'utilizzo degli strumenti social, può orientare l'opinione pubblica e, di conseguenza, indirizzare le politiche pubbliche.

**Agenda 2030** - L'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile è un programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità sottoscritto nel settembre 2015 dai governi dei 193 Paesi membri dell'ONU. Essa ingloba 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile – Sustainable Development

**Approccio proattivo** - L'analisi della sicurezza inizia con la revisione dei processi e delle procedure esistenti, identificando, nelle diverse fasi, i punti di criticità. Questo approccio è utilizzato anche nella ideazione e progettazione di nuove procedure, di processi e di tecnologie per realizzare barriere protettive che impediscano l'errore umano/attivo.

**Approccio reattivo** - L'analisi inizia da un evento avverso e ricostruisce a ritroso la sequenza di avvenimenti con lo scopo di identificare i fattori che hanno causato o che hanno contribuito al verificarsi dell'evento.

**Assistenza** – 1. Opera svolta da chi si trattiene presso chi ha bisogno di cure o di prestazioni professionali o specifiche. 2. Il complesso delle attività o dei mezzi messi a disposizione da istituti, enti e altri organismi per sopperire alle necessità di determinate persone o categorie sociali.

**Assistenza domiciliare** - Sistema di interventi e servizi a carattere sociosanitario offerti direttamente al domicilio di anziani, disabili e malati cronici.

**Assistenza sociale** - L'insieme degli interventi e dei servizi sociali offerti dallo Stato per dare sostegno morale e materiale a persone in condizioni di particolare disagio.

**Board decisionale:** gruppo ristretto di persone che ha la responsabilità di gestire un ente, un'azienda

**Buona Pratica per la Sicurezza dei Pazienti** - Una pratica per la sicurezza dei pazienti – basata su e realizzata in conformità ai principi della scienza della sicurezza, dell'EBP (Evidence Based Practice), dell'ergonomia o del MCQ (Miglioramento Continuo della Qualità) - la cui efficacia nel migliorare la sicurezza e/o nel ridurre i rischi e i danni al paziente derivanti dall'assistenza sanitaria, sia dimostrata in più di una struttura, previo adattamento al contesto e alla situazione locale. Deve essere sostenibile (i costi di implementazione devono essere dichiarati) e rappresentata in accordo ai principi su cui si basa. Deve rispettare ed essere rispondente alle preferenze, ai bisogni e ai valori della persona.

**Buone Pratiche Clinico Assistenziali** - Si intendono tutte le pratiche clinico-assistenziali generalmente ritenute efficaci, sicure ed appropriate dalla comunità scientifica internazionale perché basate su solide prove di efficacia o su un generale consenso sulle pratiche consolidate negli anni.

**Capacity building** - espressione che significa letteralmente “costruzione delle capacità”, utilizzata per indicare un processo continuo di miglioramento delle persone e dell'organizzazione. Include, quindi, tutte le attività legate allo sviluppo delle risorse umane ma anche alla creazione di un ambiente in grado di innescare percorsi virtuosi che favoriscono la sostenibilità dello sviluppo.

**Caregiver** - Termine generico che indica chi si occupa di una o più persone che richiedono assistenza (malati, disabili, anziani e bambini) e lo fa gratuitamente oppure a pagamento.

**Caregiver familiare** - In base all'art. 1 c. 255, legge [205/2017](#), “si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità' o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.”

**Clinical risk management** - Concerne il sistema di linee guida, protocolli, percorsi, procedure e prassi organizzative e cliniche adottate all'interno di un ospedale per ridurre le probabilità che si verifichino eventi e azioni potenzialmente in grado di produrre effetti negativi o inattesi sullo stato di salute del paziente. L'approccio del risk management è sistemico, che non riguarda quindi il singolo individuo, ma il contesto generale in cui opera (organizzazione, regole, procedure, strumenti, formazione ...), ed ha lo scopo di rendere difficile fare le cose sbagliate e facile fare le cose giuste.

**Codice etico** - insieme di principi di comportamento, che rispecchia particolari criteri di adeguatezza e opportunità, visti in astratto ovvero considerati in riferimento a un determinato contesto culturale, sociale o professionale (Wikipedia 2021).

**Committente** - Chi ordina un lavoro, una prestazione, o si impegna all'acquisto di una merce o di un servizio.

**Contenzioso** - Controversie giudiziali e/o extragiudiziali tra strutture sanitarie, esercenti le professioni sanitarie, pazienti, lavoratori e/o terzi in tema di sinistri sanitari.

**Cultura della Prevenzione dell'Evento Avverso** – Si basa sull'osservazione che gli incidenti in un sistema complesso raramente sono causati da un unico errore. Gli errori, nella maggior parte dei casi, sono il risultato di carenze strutturali e organizzative dove l'OPERATORE, responsabile dell'errore finale, è solo l'ultimo anello di un insieme di eventi concatenati.

**Cultura dell'apprendimento** – Gli errori vanno segnalati e analizzati poiché rappresentano una fonte di apprendimento. Gli errori hanno una componente di sistematicità, si ripetono e sono prevedibili,

si può imparare dagli errori e sono un'opportunità di miglioramento. Gli interventi correttivi se intervengono con tempestività rappresentano un indicatore del miglioramento della qualità dei servizi.

**Cultura della colpevolezza** – Cultura che porta gli operatori a nascondere i loro errori per paura di essere colpevolizzati, puniti e sanzionati.

**Danno** - Alterazione, temporanea o permanente, di una parte del corpo o di una funzione fisica o psichica (compresa la percezione del dolore). Il danno può essere

- **biologico** quando vi è una menomazione delle funzioni e delle strutture corporee, medicalmente accertabile e risarcibile.
- **morale** quando vi è una sofferenza interiore, più complessa da accertare.
- **esistenziale o dinamico-relazionale** quando vi è un peggioramento della qualità della vita.

**Disease** - Malattia intesa in senso biomedico come lesione organica o aggressione di agenti esterni, evento comunque oggettivabile mediante valutazione clinica, strumentale o di laboratorio.

**DRG (Diagnosis Related Groups - Raggruppamenti omogenei di diagnosi)** - Sono un modello clinico di tipo categorico che permette la individuazione di categorie o tipologie di pazienti simili per intensità di consumo di risorse e clinicamente significative. I DRG consentono di mettere in relazione tra loro, nell'ambito dell'ospedale visto come struttura produttiva,

- gli input, cioè le risorse impiegate (uomini, materiali, attrezzature, procedure),
- gli output, cioè i servizi diagnostici, terapeutici ed alberghieri prestati ai pazienti,
- l'outcome, cioè il risultato conseguito in termini di miglioramento dello stato di salute dei pazienti e la qualità, cioè la validità tecnico-scientifica dei procedimenti utilizzati.

**Educazione Continua in Medicina (ECM)** - è il processo attraverso il quale il professionista della salute si mantiene aggiornato per rispondere ai bisogni dei pazienti, alle esigenze del Servizio sanitario e al proprio sviluppo professionale. La formazione continua in medicina comprende l'acquisizione di nuove conoscenze, abilità e attitudini utili a una pratica competente ed esperta.

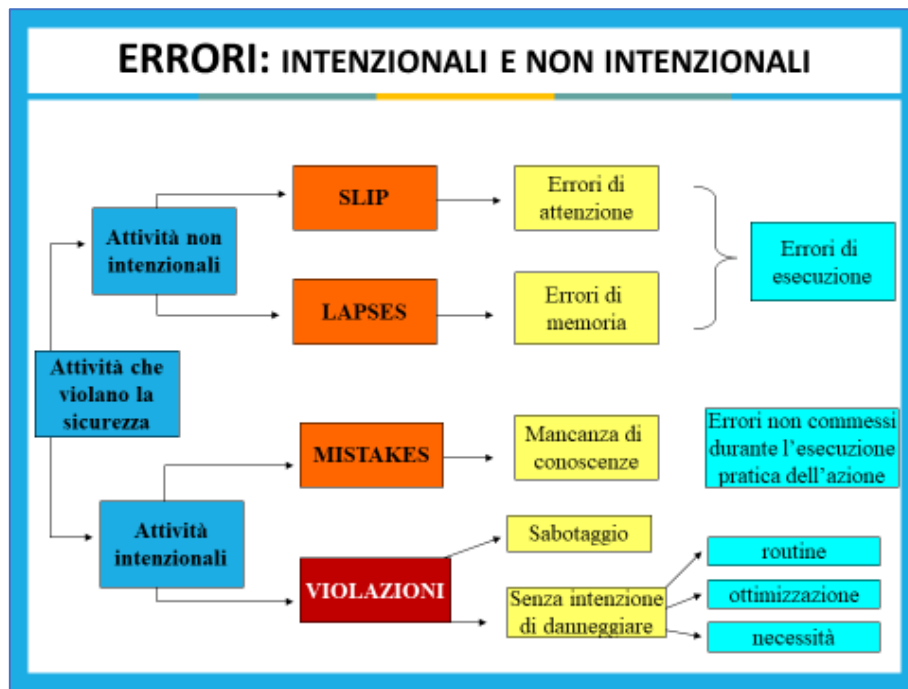
**EN**, si applica alle norme elaborate dal CEN (Comité Européen de Normalisation). Le norme CEN sono obbligatorie per i paesi membri; il loro obiettivo è quello di uniformare la normativa a livello europeo. I paesi membri non possono quindi utilizzare normative non in linea con le direttive CEN. Quando la norma viene adottata in Italia, prende il nome di normativa UNI EN.

**Engagement** - capacità di creare rapporti, legami e relazioni durature con i soggetti direttamente o indirettamente coinvolti con l'Ente.

**Errore** - Fallimento nella pianificazione e/o nell'esecuzione di una sequenza di azioni che determina il mancato raggiungimento, non attribuibile al caso, dell'obiettivo desiderato. L'errore può essere distinto in:

- 1) Errore Attivo: azione non sicura o omissione che può determinare una immediata conseguenza avversa a pazienti/operatori;
- 2) Errore Latente: azione/condizione conseguente ad insufficienza organizzativo/gestionale del sistema, che può rimanere silente anche per lungo tempo e diventare evidente solo quando si combina con altri fattori, determinando l'occorrenza di evento avverso.

L'errore in sanità può causare un evento avverso, cioè un evento indesiderabile che comporta un danno al paziente non dovuto alle sue condizioni cliniche, ma correlato al processo assistenziale.



**Evento** (Incident) - Accadimento che ha dato o aveva la potenzialità di dare origine ad un danno non Intenzionale (non doloso) e/o non necessario nei riguardi di un paziente.

**Evento avverso** (Adverse event) - Evento inatteso correlato al processo assistenziale e che comporta un danno al paziente, non intenzionale e indesiderabile. Gli eventi avversi possono essere prevenibili o non prevenibili. Un evento avverso attribuibile ad errore è un evento avverso prevenibile.

**Evento avverso in medicina** - Danno causato ad un paziente dalla gestione sanitaria e non dipendente dalla sua malattia o un incidente (o mancato infortunio) di particolare rilevanza per le conseguenze che avrebbe potuto avere per il paziente. Un evento avverso attribuibile ad un errore è un evento prevenibile.

**Evento evitato** (Near miss) - Errore che ha la potenzialità di causare un evento avverso che non si verifica per caso fortuito o perché intercettato o perché non ha conseguenze avverse per il paziente.

**Evento sentinella** (Sentinel event) - Evento avverso di particolare gravità, potenzialmente indicativo di un serio malfunzionamento del sistema, che può comportare morte o grave danno al paziente e che determina una perdita di fiducia dei cittadini nei confronti del servizio sanitario. Per la loro gravità, è sufficiente che si verifichi una sola volta perché da parte dell'organizzazione si renda opportuna un'indagine immediata per accertare quali fattori eliminabili o riducibili lo abbiamo causato o vi abbiamo contribuito e l'implementazione delle adeguate misure correttive.

**Fattori contribuenti favorenti** - Azioni in grado di facilitare il verificarsi di un evento e che potrebbero aggravarne l'esito.

**FMEA/FMECA** - La FMEA è uno strumento di analisi proattiva ma può essere utilizzata anche a posteriori su un prodotto o un processo di lavoro per evidenziarne punti critici e classificarli per priorità. Le fasi metodologiche della FMEA, in estrema sintesi, sono:

1. identificazione dell'oggetto di analisi (prodotto/servizio, processo, ovvero parti o componenti degli stessi);
2. identificazione/descrizione delle attività a esso connesse
3. identificazione delle modalità di guasto/errore
4. analisi e determinazione dell'indice di priorità del rischio
5. identificazione delle azioni (preventive/migliorative/correttive) e delle misure per i risultati attesi.

*FMEA: Failure Mode and Effect Analysis - Analisi dei modi e degli effetti dei guasti*



*FMECA: Failure Mode Effects and Criticality Analysis - Analisi dei modi, degli effetti e della criticità dei guasti*

**Formazione a Distanza (FAD)** - è una strategia formativa che consente di partecipare ad un insieme di attività formative strutturate in modo da favorire una modalità di apprendimento autonomo e personalizzato, discontinuo nel tempo e nello spazio in quanto svolte in non compresenza di docenti e discenti.

**Fruitore** – Chi è destinatario di un bene o di un servizio o anche di un prodotto artistico o chiunque lo usi o ne goda.

**Funzione di produzione** - È la relazione tra la quantità di produzione di un bene economico (prodotto o output) e le quantità dei singoli fattori di produzione (input).

**Gel disinfettante per le mani** - I disinfettanti per le mani in gel sono a base alcolica (cioè contenenti alcol) e hanno una attività antimicrobica data dalla loro capacità di denaturare le proteine batteriche. Le formulazioni alcoliche contenenti una percentuale di alcol del 60-80% sono le più efficaci.

**Gestione del contenzioso** - Insieme delle attività volte a definire una controversia tra due o più parti.

**Gestione del rischio** (Risk Management) - l'insieme delle procedure volte a migliorare la qualità delle prestazioni sanitarie e garantire la sicurezza dei pazienti, sicurezza basata sull'apprendere dall'errore.

**Governance** - la locuzione indica l'insieme dei principi, delle regole e delle procedure che riguardano la gestione, la direzione e il governo di una società. Di una istituzione, di un fenomeno collettivo pubblico o privato.

**Governo clinico** (Clinical governance) - Sistema attraverso il quale le organizzazioni sanitarie si rendono responsabili del miglioramento continuo della qualità dei loro servizi e garantiscono elevati standard assistenziali creando le condizioni ottimali nelle quali viene favorita l'eccellenza clinica.

**ICF** (International Classification of Functioning, Disability and Health) - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001.

**ICIDH** (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap) – Classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità ed handicap, elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1980. Nel 2001 è stata sostituita dall'ICF.

**Igiene delle mani** - Il corretto lavaggio delle mani (con acqua e sapone per almeno 40-60 secondi) o la frizione delle mani (con soluzione alcolica per 20-30 secondi fino a completa asciugatura) garantisce un'adeguata pulizia e igiene attraverso un'azione meccanica e, pertanto, previene la trasmissione di molte malattie infettive.

**Illness** - definisce l'esperienza soggettiva dello star male vissuta dalla persona malata sulla base della sua percezione soggettiva del malessere sempre culturalmente mediata.

**Imperizia** - Condotta incompatibile con il livello minimo di cognizione tecnica, di cultura, di esperienza e di capacità professionale, presupposti necessari per l'esercizio della professione sanitaria.

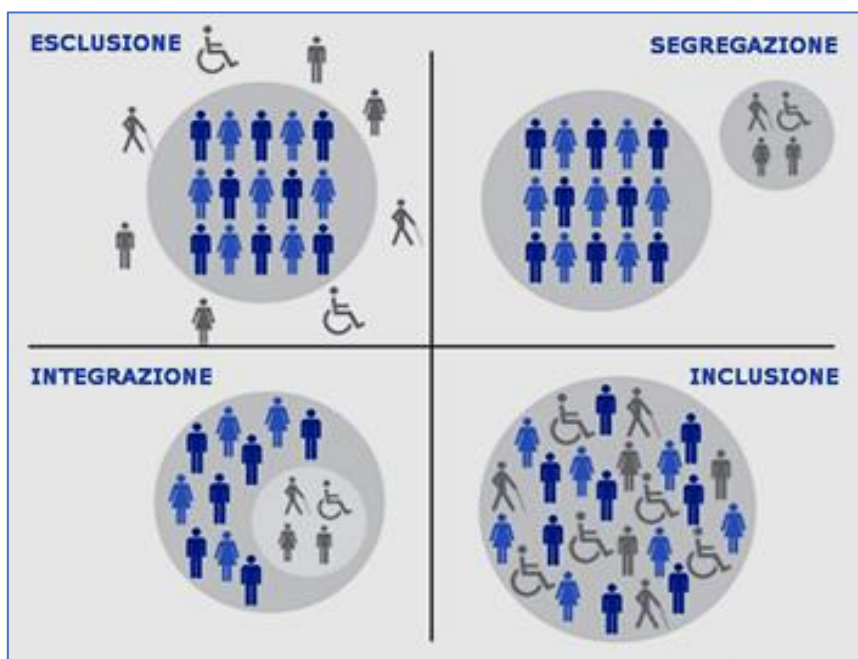
**Imprudenza** - Condotta commissiva, attiva, precipitosa, e avventata contraria alle regole fondamentali proprie dell'esperienza comune.

**Infezioni correlate all'assistenza (ICA)** - Le infezioni correlate all'assistenza sanitaria rappresentano la complicità più frequente e grave nell'ambito delle pratiche assistenziali, siano esse svolte in strutture

ospedaliere, residenziali territoriali o a domicilio. Sono definite come infezioni acquisite, non presenti al momento del ricovero in ospedale o altra struttura di assistenza, e che possono insorgere anche dopo la dimissione.

**Inclusione** - La possibilità data a chiunque di raggiungere il massimo delle proprie potenzialità, di vivere con dignità sulla base delle proprie necessità e scelte, adempiendo ai propri obblighi e realizzando i propri diritti.

**Integrazione** – Indica l'incorporazione di una certa entità etnica in una società, con l'esclusione di qualsiasi discriminazione razziale;



**IOM** (Institute of Medicine) - Organizzazione statunitense [senza scopo di lucro](#) e [non governativa](#) fondata nel 1970. Attualmente è denominata National Academy of Medicine (NAM).

**ISO** (International Organization for Standardization) - Si tratta di norme di riferimento con valenza mondiale che i diversi paesi possono decidere se adottare o meno. In Italia, l'applicazione di una di queste normative, la renderà riconoscibile come norma UNI ISO, o UNI EN ISO, nel caso che questa venga adottata anche in Europa.

**Istituzionalizzazione**, processo d'internamento coatto di un soggetto deviante in un'apposita istituzione cui si demanda il relativo trattamento

**Legge delega** - secondo l'ordinamento costituzionale italiano è una legge formale approvata dal Parlamento, che delega il Governo a esercitare la funzione legislativa su un determinato oggetto

**Linee Guida (LG)** - Le Linee Guida di pratica clinica sono uno strumento di supporto decisionale che consente di adottare, fra opzioni alternative, quella che offre un migliore bilancio fra benefici ed effetti indesiderati, previa valutazione esplicita e sistematica delle prove disponibili e delle circostanze del caso concreto e condividendola, laddove possibile, con il paziente o i caregivers.

**Marketing sociale** - impiego di strategie e tecniche a scopo non commerciale per promuovere e diffondere la conoscenza dell'ente in termini di principi, valori, comportamenti e attività svolte.

**Medicina Difensiva** - Complesso di attività istituzionali e/o di condotte professionali finalizzate a prevenire e ridurre il rischio di contenzioso. Attività e condotte inclusive di: procedure, visite, esami diagnostico-strumentali e trattamenti terapeutici non necessari o inappropriati (MD attiva o positiva); mancata presa in

carico di pazienti ad alto rischio e/o mancata esecuzione di attività sanitarie ad elevato rischio di complicanze per finalità ed interessi cautelativi (MD passiva o negativa).

**Mission** - indica lo scopo ultimo di una organizzazione o impresa, la giustificazione della sua esistenza e, al tempo stesso, ciò che la contraddistingue da tutte le altre.

**Non a scopo di lucro** (Non Profit) - non a scopo di lucro è un'organizzazione che, non avendo scopi di lucro e non essendo destinata alla realizzazione di profitti, reinveste gli utili interamente per gli scopi organizzativi

**Norma** - è la specifica tecnica approvata da un organismo riconosciuto a svolgere attività normativa per applicazione ripetuta o continua, la cui osservanza non sia obbligatoria e che appartenga ad una delle seguenti categorie: norma internazionale (ISO) o norma europea (EN) o norma nazionale (UNI).

Le norme sono documenti che definiscono le caratteristiche (dimensionali, prestazionali, ambientali, di sicurezza, di organizzazione ecc.) di un prodotto, processo o servizio, secondo lo stato dell'arte e sono il risultato del lavoro di decine di migliaia di esperti in Italia e nel mondo. Le norme, oltre che da numeri, sono identificate da sigle (es. ISO 9000).

**Near Miss** - Circostanza potenzialmente in grado di determinare un evento alla persona, che tuttavia non raggiunge il paziente o l'operatore sanitario perché intercettato o per caso fortuito.

**Negligenza** - Condotta omissiva, per superficialità, leggerezza, disattenzione, dimenticanza, trascuratezza o svogliatezza non viene fatto ciò che è corretto.

**Osservatorio nazionale delle buone pratiche sulla sicurezza nella sanità** - È stato istituito con [Decreto Ministeriale 29 settembre 2017](#) sulla base dell'[articolo 3 della Legge 24/2017](#) recante "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie". L'Osservatorio ha il compito di acquisire dai Centri regionali per la gestione del rischio sanitario i dati relativi ai rischi, agli eventi avversi, agli eventi sentinella e agli eventi senza danno, nonché alle tipologie dei sinistri e alle cause, entità, frequenza ed onere finanziario del contenzioso. L'Osservatorio individua, anche attraverso l'analisi e il monitoraggio di tali dati, misure idonee per la prevenzione e la gestione del rischio sanitario e per il monitoraggio delle buone pratiche per la sicurezza delle cure, nonché per la formazione e l'aggiornamento del personale esercente le professioni sanitarie.

**Patrimonio** - il complesso dei beni, mobili o immobili, che una persona fisica o giuridica possiede

**Presa in carico** - Processo in cui un servizio, a fronte di una domanda espressa o inespressa, ma comunque sulla base di un mandato istituzionale, progetta uno o più interventi rivolti a una persona o a un nucleo di convivenza, mantenendo con essa/esso un rapporto continuativo al fine della revisione e modulazione dell'intervento nel corso del tempo.

**Procedura** - Sequenza ordinata di operazioni da eseguire per raggiungere un determinato scopo.

**Processo** - Modo di procedere, metodo seguito per raggiungere un determinato scopo.

**Progetto riabilitativo di struttura** - Programmazione della disponibilità e dell'organizzazione degli spazi, del lavoro e delle modalità operative di tutta la struttura allo scopo di garantire una idonea funzione di supporto finalizzata alla protezione ed alla stimolazione delle capacità funzionali e relazionali di tutti i soggetti assistiti.

**Progetto Individuale ex art. 14 l. 328/2000** - è il progetto predisposto dal Comune di intesa con la ASL su richiesta della persona con disabilità (con il riconoscimento di cui all'art. 3 della l. 104/92) o da chi la rappresenta. Il Progetto, partendo dai bisogni, aspettative e desideri della persona con disabilità, individua

sostegni e supporti, formali ed informali, da mettere in campo, massimizzandone l'efficacia e permettendo alla stessa di vivere la propria vita in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri.

**Progetto riabilitativo individuale** - Insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa per un determinato paziente, che: tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente, delle sue menomazioni, disabilità ed abilità residue e recuperabili; definisce quali siano gli esiti desiderati; definisce nelle linee generali i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti; costituisce il riferimento obbligato per ogni intervento svolto dall'équipe riabilitativa.

**Registro Unico Nazionale Terzo Settore** - è uno speciale registro istituito allo scopo di uniformare le regole ed il sistema pubblicitario del comparto non profit, assorbendo gli attuali registri di settore (associazioni di promozione sociale, organismi di volontariato, organismi non lucrativi di utilità sociale) e creando un sistema nazionale di registrazione e controllo.

**Rischio (Risk)** - Condizione o evento potenziale, intrinseco o estrinseco al processo, che può modificare l'esito atteso del processo. È misurato in termini di probabilità e di conseguenze, come prodotto tra la probabilità che accada uno specifico evento (P) e la gravità del danno che ne consegue (D); nel calcolo del rischio si considera anche la capacità del fattore umano di individuare in anticipo e contenere le conseguenze dell'evento potenzialmente dannoso (fattore K).

**Rischio assistenziale** - Probabilità che una persona subisca un danno o disagio involontario (evento avverso) imputabile all'attività assistenziale.

**Rischio Clinico** - Condizione, intrinseca o estrinseca al processo assistenziale, che può modificare l'esito atteso.

**Root Cause Analysis (analisi delle cause profonde)** - È uno strumento di analisi reattiva per la ricerca sistematica ed identificazione dei fattori primari che causano o che contribuiscono al verificarsi di un evento avverso. L'analisi riguarda l'intero processo a monte dell'errore e non le mancanze più prossime all'evento.

**Sickness** - Indica l'aspetto, il riconoscimento e l'interpretazione sociale della malattia. Il caso classico di malattia è quello in cui una persona si sente male (ill), il medico certifica la sua malattia (disease) e la società gli riconosce lo stato di malato (sick).

**Servizio** - Attività intangibile, fruibile ma non possedibile e prodotta contestualmente al suo consumo. Viene fornita su richiesta, risponde a requisiti definiti, ad aspettative determinate e ha un valore economico.

**Self Advocacy:** Il termine significa parlare per sé stessi e per i propri interessi. Generalmente è usato come nome per [i movimenti](#) per [i diritti civili](#) e [le](#) reti di [mutuo soccorso](#) per le persone disabili. Il termine è nato nei più ampi movimenti per i diritti civili degli anni '60 e '70 e fa parte del [movimento per i diritti dei disabili](#). Per advocacy si intende il processo civile attraverso il quale una persona o un gruppo di persone cercano di dare appoggio ad una politica, che sia sociale, economica, legislativa e di influenzare la relativa distribuzione delle risorse umane e monetarie. L'attività di advocacy, grazie anche all'utilizzo degli strumenti social, può orientare l'opinione pubblica e, di conseguenza, indirizzare le politiche pubbliche.

**Sicurezza del paziente** - La garanzia della sicurezza del paziente prevede sistemi operativi e processi che riducono la probabilità di errore e aumentano la possibilità prevenirli o intercettarli quando accadono.

**Stakeholder** - il termine indica ciascuno dei soggetti direttamente o indirettamente coinvolti nelle attività e progetti di un ente, sia pubblico che privato. Detti soggetti o "portatori d'interesse" possono essere interni e/o esterni all'Ente (utenti, operatori, collaboratori, volontari, fornitori, istituzioni, comunità di riferimento ecc.).

**UNI** (Ente Italiano di Normazione) - Associazione privata senza scopo di lucro riconosciuta dallo Stato e dall'Unione Europea che elabora e pubblica norme tecniche volontarie (norme UNI) in tutti i settori industriali, commerciali e del terziario. Rappresenta il nostro paese a livello di normazione europea ([CEN](#)) e a livello mondiale ([ISO](#)).

**Utente** - Chi usufruisce di un bene o di un servizio pubblico.

**Violazioni** – Deviazioni volontaria da procedure o istruzioni operative. Possono essere azioni deliberate o erronee. Tipologie di violazione:

- **di routine** (mancato rispetto di procedure considerate non rilevanti);
- **eccezionali** (compiute una tantum per portare a termine un compito urgente);
- **scorciatoia** (salti dei passaggi per rendere il lavoro più semplice);
- **per sensazione** (guida senza casco).

**Vision:** il termine è utilizzato nella [gestione strategica](#) per indicare la proiezione di uno scenario futuro che rispecchia gli ideali, i valori e le aspirazioni di chi fissa gli obiettivi e incentiva all'azione. Con il termine visione si intende l'insieme degli obiettivi di lungo periodo che la direzione vuole definire per la propria azienda, comprendere anche la visione generale del mercato e l'interpretazione di lungo periodo del ruolo dell'azienda nel contesto economico e sociale.



## **FONTI, BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA**

**Decreto Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997** - "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e alle Province autonome di Trento e Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private"

**Direttiva** del Presidente del Consiglio dei Ministri, 27 gennaio 1994 *Principi sull'erogazione dei servizi pubblici*

**Direttiva 98/34/Ce del Parlamento Europeo e del Consiglio del 22 giugno 1998**

**Norma UNI 11010:2002** - Servizi residenziali e diurni per persone con disabilità - Requisiti del servizio

**Nomenclatore** degli Interventi e servizi sociali, Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, 2013

**Legge 6 Giugno 2016 n. 106**, Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale;

**Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117** "Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b) della legge 6 giugno 2016, n. 106" (17G00128).

**LEGGE 4 agosto 2017, n. 124**, legge annuale per il mercato e la concorrenza.

**Forum Nazionale Terzo settore**, *Linee Guida per un Codice di Qualità e Autocontrollo per gli organismi del Terzo settore*, I libri del Forum, gennaio 2019.

**Forum Nazionale Terzo settore**, rapporto 2017 "il terzo settore e gli obiettivi di sviluppo sostenibile". Sustainable Development Goals (SDGs), agenda ONU 2030

**Dichiarazione Universale dei Diritti Umani**, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948.

**Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD** – acronimo dell'inglese Convention on the Rights of Persons with Disabilities - Convenzione per i diritti delle persone con disabilità). La CRPD è stata approvata dall'Assemblea delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dal Parlamento della Repubblica Italiana con Legge 3 marzo 2009, n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità".

**Dichiarazione sul sostegno all'autorappresentanza in Italia e in Europa**, Conferenza annuale di Inclusion Europe, Roma, maggio 2015

**Manifesto di Milano**, approvato dall'Assemblea Nazionale Anffas del 11-12 giugno 2016, contenente la nuova linea associativa Anffas.

**Statuto Anffas Onlus**, approvato nell'Assemblea Straordinaria Nazionale Anffas del 30 maggio 2019.

**Codice Etico Anffas**, adottato dal Consiglio Direttivo Nazionale con delibera del 31 gennaio/ 1 febbraio 2014.

**Relazione del Presidente Nazionale Anffas Onlus “Partecipazione Responsabilità ed Impegno”,** Assemblea Nazionale dei Rappresentanti delle Associazioni socie Anffas Onlus Torino, 7 e 8 giugno 2014.

**Stefano Rodotà,** “La dignità della persona”, Scuola di cultura costituzionale, Università degli Studi di Padova, 14 gennaio 2011.

**G. Griffo,** *La crisi mondiale e le politiche di inclusione: il welfare*, in Superando.it, 30 agosto 2012. Decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231

**A. Morelli,** *Gli Enti del Terzo settore ed il principio di democraticità*, filodiritto.com, novembre 2019. Legge 6 giugno 2016, n. 16 “*Delega al Governo per la riforma del terzo settore, dell’impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale*” (16G00118).

**Gloria Zavatta,** Corriere della sera buone notizie del 8 Dicembre 2020

**Glossario della Giornata europea degli antibiotici 2018, a cura del Gruppo Tecnico di coordinamento AMR**

Sito: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_campagneComunicazione\\_127\\_listaFile\\_itemName\\_0\\_file.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_campagneComunicazione_127_listaFile_itemName_0_file.pdf)

**Glossario a cura dell’Osservatorio Nazionale delle Buone Pratiche sulla Sicurezza nella sanità**

Sito: <https://www.buonepracticesicurezza-sanita.it/index.php/attivita/glossario>

**Ministero della Salute – Risk management in sanità. Il problema degli errori. Marzo, 2004**

Sito: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_583\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_583_allegato.pdf)

**Rocco Di Santo - Disease, Illness e Sickness: le dimensioni della malattia.**

Sito: <https://www.docenti.unina.it/webdocenti-be/allegati/materiale-didattico/318846>

**TRECCANI - Vocabolario on line**

Sito: [https://www.treccani.it/enciclopedia/elenco-opere/Vocabolario\\_on\\_line](https://www.treccani.it/enciclopedia/elenco-opere/Vocabolario_on_line)

**C3 Cantiere terzo settore**

Sito: [www.cantiereterzosettore.it](http://www.cantiereterzosettore.it)

**Garzanti linguistica**

Sito: <https://www.garzantilinguistica.it>

**Centro studi regionali unipd**

<http://www.centrostudiregionali.unipd.it/?cat=24>

## ALLEGATI

**Tabella 1**

*correlazione "linea associativa-orientamenti e principi ETS- CRPD"*

VISION DI ANFFAS	ORIENTAMENTI E PRINCIPI ETS	CRPD
I diritti delle persone con disabilità vanno sempre (tempo), dovunque (luogo) e comunque (contesto) rispettati e garantiti	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rispetto della dignità umana</li> <li>• Welfare ispirato ai principi di solidarietà, universalità e sussidiarietà</li> <li>• lottare contro qualsiasi forma di esclusione e di discriminazione</li> <li>• rimuovere le cause di ingiustizia</li> <li>• porre la persona al centro</li> </ul>	preambolo – lett. a); b); c); h); j); n); o); q); r); s); t); v) Art. 1 – scopo Art. 3 – principi generali della Convenzione Art. 5 – uguaglianza e non discriminazione Art. 6 – donne con disabilità Art. 7 – minori con disabilità Art. 10 – diritto alla vita Art. 11 – situazioni di rischio e emergenza umanitarie Art. 12 – uguale riconoscimento davanti alla Legge Art. 14 – libertà e sicurezza della persona Art. 15 – diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti Art. 16 – diritto a non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti Art. 17 – protezione dell'integrità fisica della persona Art. 18 – libertà di movimento e cittadinanza Art. 19 -vita indipendente e inclusione nella società Art. 20 – mobilità personale Art. 21 – libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione Art. 22 – rispetto della vita privata Art. 23 – rispetto del domicilio e della famiglia Art. 24 – educazione Art. 25 – salute Art. 26 – abilitazione e riabilitazione Art. 27 – lavoro e occupazione Art. 28 – adeguati livelli di vita e protezione sociale Art. 29 – partecipazione alla vita politica e pubblica Art. 30 – partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport
Le Famiglie delle persone con disabilità devono essere sostenute e tutelate per il miglioramento della loro qualità di vita	<ul style="list-style-type: none"> <li>• valorizzare la partecipazione dei cittadini</li> </ul>	preambolo – lett. x) art. 23 – rispetto del domicilio e della famiglia art. 28 - adeguati livelli di vita e protezione sociale



<p>Promuovere l'inclusione sociale è la condizione a cui devono corrispondere i sostegni in favore delle persone con disabilità. In tal senso occorre assumere che:</p> <p>Inclusione Sociale = curare le comunità per curare le persone = Anffas non può agire da sola</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• superare i livelli di squilibrio</li> <li>• agire sulla base dei principi di uguaglianza, eticità, democraticità e trasparenza</li> <li>• lottare contro qualsiasi forma di esclusione e di discriminazione</li> <li>• valutare l'impatto sociale del proprio agire</li> </ul>	<p>preambolo – lett. e) art. 3 - principi generali della Convenzione art. 8 – accrescimento della consapevolezza art. 19 - vita indipendente e inclusione nella società art. 27 – lavoro e occupazione</p>
<p>I servizi "a marchio Anffas" sono servizi per il potenziamento delle abilità delle persone con disabilità ai fini della loro inclusione sociale</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• incremento delle professionalità</li> <li>• sviluppo di esperienze di co-programmazione, co-progettazione e valutazione dell'impatto sociale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• preambolo – lett. m);</li> <li>• Art. 26 – abilitazione e riabilitazione</li> </ul>
<p>Si opera sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rispetto delle leggi e dei regolamenti</li> <li>• Democraticità e Trasparenza</li> </ul>	<p><sup>8</sup> Preambolo e artt. da 1 a 46</p>