

Il Manifesto Anffas di Milano

Assemblea Nazionale Anffas Onlus

Salerno 10-11 giugno 2017

«Lo stato dell'arte»

► **la partecipazione associativa ed il protagonismo delle persone con disabilità:**

Superare il concetto di essere associazione di genitori e familiari di persone con disabilità che da sole non fanno o non possono rappresentarsi, per divenire un'associazione di genitori, familiari e persone con disabilità che insieme ricercano e rivendicano il rispetto dei diritti umani, anche attraverso adeguati supporti e sostegni per la loro migliore espressione, partecipazione e qualità della vita;

► **il superamento dell'Associazione “famiglio-centrica” verso un'associazione “persona centrica”:**

nel rispetto dei diritti di autodeterminazione delle persone che Anffas rappresenta la modernizzazione del pensiero associativo ripartendo dai contenuti del documento “Il cuore e la ragione” per dare continuità e nuova linfa al pensiero associativo;

▶ **le politiche inclusive:**

Il passaggio richiesto è quello di superare il concetto di un'Associazione esclusiva e quindi chiusa, per passare ad un'Associazione di utilità comunitaria e pertanto necessariamente aperta al mondo e sul mondo;

▶ **il rilancio dell'appartenenza e rappresentanza associativa:**

attraverso l'analisi dei meccanismi che hanno portato alla progressiva deresponsabilizzazione degli associati e contrastare il crescente fenomeno del socio-utente dei servizi;

▶ **Aprirsi al marketing sociale:**

utilizzando strumenti innovativi per aumentare la notorietà, rafforzare l'immagine di Anffas e l'attrattività verso i “prodotti Anffas”;

▶ **un linguaggio comune tra codice delle famiglie e codice delle professionalità:**

Occorre che famiglie ed operatori collaborino efficacemente e con lo stesso linguaggio in una forte alleanza su temi quali progetto individuale, qualità di vita, servizi, inclusività;

▶ **la formazione “Vietato trovarsi impreparati!”:**
strumento principe per raggiungere i propri scopi;

▶ **le alleanze associative ed il superamento dell'autoreferenzialità:**

Occorre aprirsi alla contaminazione con altre realtà che si occupano di salute e di protezione sociale, ma non solo;

▶ **un'associazione che funzioni a tutti i livelli:**

Occorre rafforzare il ruolo di tutti i livelli associativi coinvolgendo pienamente ed attivamente anche gli autonomi enti a marchio Anffas alla vita associativa.

**Quanto sancito dalla nuova Vision
potrà/dovrà ri-orientare ad ogni livello
la Mission di Anffas e
questo a partire dalla revisione dello statuto e
regolamento e del codice etico di Anffas Nazionale
ed a cascata di tutti i livelli associativi**

Gli Impegni

a) I diritti delle persone con disabilità vanno sempre (tempo), dovunque (luogo) e comunque (contesto) rispettati e garantiti

- Le persone con disabilità detengono gli stessi diritti umani, civili, sociali ed economici di qualunque altro essere umano.
- Tali diritti sono incomprimibili e imm modificabili e per nessun motivo sono ammesse attenuazioni o adattamenti del loro valore e significato, tantomeno in relazione alle condizioni di salute e funzionamento che richiedono maggiori sostegni.

- Promuovere il rispetto dei diritti umani, vigilare sul rispetto della dignità intrinseca della persona nella società e nei servizi, agire per la tutela dalle discriminazioni, agire per incrementare il protagonismo delle persone con disabilità, la loro auto-determinazione e auto-rappresentanza nella massima misura possibile, acquisire capacità politiche, progettuali e gestionali nel rispetto delle logiche dell'inclusione sociale divengono i terreni su cui sviluppare le attività dei soggetti che compongono il “sistema ANFFAS”.

A tali fini ANFFAS Onlus in sinergia e sintonia con gli Organismi Regionali nonché con le generalità delle strutture Associative si è impegnata a:

- investire sulle azioni di comunicazione nazionale per contribuire ad ampliare la consapevolezza sull'approccio basato sui diritti umani e qualità della vita, sui concetti di uguaglianza, pari opportunità, accomodamento ragionevole, in coerenza ed aderenza ai paradigmi sanciti dalla convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità;
- incrementare il numero delle Associazioni ANFFAS legittimate ad agire ai sensi della Legge 67/2006, a coordinarne le attività, a formare i dirigenti associativi e dei servizi alla "cultura" dell'anti-discriminazione, a promuovere forme concrete di tutela dalle discriminazioni;

- definire, nell'ambito dei livelli minimi di funzionamento dei servizi a marchio ANFFAS, prassi e strumenti operativi che tutelino la persona con disabilità dai rischi di abusi e maltrattamenti;
- investire in attività di formazione e comunicazione sui temi dell'auto-determinazione e dell'auto-rappresentanza delle persone con disabilità nella massima misura possibile.

b) Le Famiglie delle persone con disabilità devono essere sostenute e tutelate per il miglioramento della loro qualità di vita

- La disabilità è una dimensione della vita che appartiene alla condizione umana ed in buona parte dipende dalla comunità, e non un problema da porre a esclusivo carico della Famiglia.
- E' infatti compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i cittadini all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese

A tali fini ANFFAS Onlus in sinergia e sintonia con gli Organismi Regionali nonché con le generalità delle strutture Associative si è impegnata a:

- **Mantenere specifica attenzione sulla rete dei *Sai?* e sui modi per supportare adeguatamente la Famiglia di persone con disabilità ponendosi prioritariamente l'obiettivo di sostenerla, attraverso un processo di empowerment, (potere della conoscenza per poter effettuare scelte consapevoli) nell'esigibilità dei diritti e nel potenziamento del suo ruolo di risorsa insostituibile per favorire autodeterminazione, auto rappresentanza, partecipazione ed inclusione sociale attraverso l'adeguata costruzione di un progetto di vita, della persona con disabilità;**

- rientra in tale impegno, nell'ambito del progetto di vita della persona con disabilità, la possibilità che l'Associazione territoriale e/o gli enti giuridici da essa promanati, assumano il ruolo di protezione giuridica in favore della stessa (es. amministratore di sostegno);
- mantenere e incrementare il proprio ruolo attivo sia in termini di consulenza che di accompagnamento sui temi della compartecipazione alla spesa dei servizi, per il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona con disabilità e per il contrasto ai processi di impoverimento

c) Inclusione Sociale = curare le comunità per curare le persone = ANFFAS non può più agire da sola

- L'inclusione sociale è lo scenario di convivenza civile a cui tendere per far sì che le persone con disabilità possano partecipare, su base di uguaglianza, alla vita della comunità a cui appartengono.
- Quanto più le comunità si organizzano, si educano e si sviluppano accogliendo le diversità umane e culturali, tanto più tutte le persone, comprese quelle con disabilità, possono avere maggiori probabilità di vivere dignitosamente la propria vita (avere opportunità di lavoro, di abitazione, di relazioni sociali, affettive e sessuali, ecc.).
- Sempre più occorre quindi agire promuovendo e impegnandosi per stringere patti e alleanze con organizzazioni che abbiano finalità analoghe a quelle di ANFFAS.

A tali fini ANFFAS Onlus in sinergia e sintonia con gli Organismi Regionali nonché con le generalità delle strutture Associative si è impegnata a:

- Promuovere la massima collaborazione possibile tra le strutture associative, creando e facendo rete a partire dalle associazioni Anffas ed enti a marchio, nella considerazione che lo scambio di esperienze e buone prassi costituisca un elemento chiave nel nostro essere Anffas
- promuovere collaborazioni e sinergie con realtà della società civile con cui condividere le azioni per la tutela dei diritti di cittadinanza, dell'equità sociale e per contrastare le discriminazioni a danno dei gruppi vulnerabili, pur mantenendo ferma la propria specificità culturale e organizzativa
- mantenere all'interno delle Reti di appartenenza un rapporto leale, critico e propositivo, in coerenza con gli scopi, le priorità, le modalità e le linee decise dall'Assemblea Nazionale Anffas.

d) I servizi “a marchio ANFFAS” sono servizi per il potenziamento delle abilità delle persone con disabilità ai fini della loro inclusione sociale.

- Nonostante le forti differenze territoriali (sia qualitative che quantitative) il sistema italiano dei servizi alla persona rappresenta un sostegno insostituibile per le persone con disabilità e i loro familiari.

- L'entrata in vigore della Convenzione ONU ha però sancito che è necessario superare ogni concezione che vede la fruizione di un servizio come la risposta migliore ed esclusiva a cui la persona possa aspirare per migliorare la propria qualità di vita.
- I servizi sono una parte importante della risposta, ma non devono e non possono esaurirne la finalità ultima, rappresentata dall'inclusione sociale.

- Il progetto di vita (costruito con il pieno coinvolgimento della persona e della sua famiglia per garantirne la massima libertà di scelta) è il mezzo per definire i programmi, gli strumenti, le risorse e le responsabilità necessarie al raggiungimento della massima inclusione sociale possibile.
- Riguardo alle attività svolte nei servizi “a marchio ANFFAS” i temi della progettazione e programmazione individualizzata devono essere sempre basati su elementi/prassi/strumenti di evidenza scientifica, attraverso la diffusione, l’implementazione e la progressiva applicazione dello strumento “matrici ecologiche e dei sostegni”, con particolare attenzione alla corretta correlazione tra sostegni e incremento della qualità della vita.

Considerando la valenza strategica dei servizi alla persona, oltre che per la storia e fisionomia stessa di ANFFAS, ANFFAS Onlus in sinergia e sintonia con gli Organismi Regionali nonché con la generalità delle strutture Associative si è impegnata a:

- 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.);
- definire, avviare, promuovere e monitorare uno specifico processo di cambiamento dei servizi “a marchio ANFFAS” verso una “generazione” di servizi utili al contrasto ad ogni forma di istituzionalizzazione, all'inclusione sociale ed alla vita quanto più possibile indipendente ed interdipendente delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale

sapendo che un tale processo di cambiamento richiede:

- **Investimenti** per la ricerca e la sperimentazione di modelli e strumenti di presa in carico coerenti con la linea associativa, che contemplino sia le variabili personali che del contesto di vita della persona
- **Investimenti formativi** nei confronti delle famiglie, degli operatori dei servizi e delle dirigenze associative e gestionali
- **attività di comunicazione** per veicolare con efficacia il progressivo abbandono delle logiche di presa in carico esclusivamente sanitarie in favore di quelle impostate secondo modelli di qualità della vita

- **rapporti istituzionali** finalizzati alla ridefinizione dei criteri di accreditamento dei servizi, unitamente allo sviluppo di azioni per garantire l'adeguatezza dei finanziamenti necessari al loro funzionamento e la verifica di efficacia basata sull'evidenza tra i sostegni erogati ed il miglioramento dei domini di qualità della vita;
- **dedicare specifiche attenzioni** a supporto delle realtà territoriali dove sussistono (in un unico organismo o in organismi separati) attività associative e attività gestionali, al fine di mantenere i servizi in un solco di coerenza e appartenenza alla linea associativa

e) Si opera sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza (ANFFAS deve essere un esempio per le Comunità)

- La società italiana è da tempo attraversata da una sempre più vasta propensione al disprezzo delle “regole” e alla scarsa considerazione del “Bene Comune”.
- Un macro-fenomeno di criticità e opacità che riguarda anche non pochi soggetti del cosiddetto “Terzo Settore” compreso il settore dell’assistenza sociale, degli interventi educativi, ecc.
- Tutto ciò rende ancora più stringente la necessità che tali organizzazioni operino non solo nel pieno rispetto delle regole “amministrative” (fiscaltà, gestione dei rapporti di lavoro, ecc.), ma anche e soprattutto delle regole etiche definite nei documenti a sostegno dell’attività (carte dei servizi, codici etici, ecc.)

ANFFAS è giuridicamente e culturalmente una organizzazione che appartiene al variegato sistema identificato come Terzo Settore. ANFFAS si è impegnata affinché il proprio operato sia coerente con i principi fondanti del Terzo Settore con il valore distintivo di essere associazione che si caratterizza nell'attività di advocacy e di gestione di servizi.

- ANFFAS = CASA TRASPARENTE diviene l'impegno che tutte le organizzazioni che costituiscono il "sistema ANFFAS" assumono nei confronti dei propri associati, dei collaboratori, dei cittadini e delle Istituzioni.
- A tale scopo ogni struttura ANFFAS si impegna ad impiegare gli strumenti di monitoraggio definiti da ANFFAS Onlus nei confronti - in primo luogo - della propria attività amministrativa, oltre che a raccogliere sistematicamente i pareri e le valutazioni da parte dei fruitori dei servizi, a partire dalle persone con disabilità.

- Ogni realtà ANFFAS ha assunto inoltre l'impegno a condurre specifiche attività annuali di verifica e monitoraggio per misurare e valutare la coerenza tra quanto dichiarato nei propri documenti di garanzia della qualità (carta dei servizi, codice etico, bilancio sociale, ecc.) e quanto concretamente svolto.

Le raccomandazioni

Anffas Nazionale ha coinvolto l'intera base associativa, richiedendo a tutti i livelli ed in particolare agli Organismi Regionali di dibattere e condividere le istanze provenienti dal territorio, così da portare a sintesi alcune proposte e linee comuni da mettere in campo insieme

Da tale percorso quindi è scaturita l'approvazione, all'unanimità, del Manifesto Anffas di Milano che al suo interno ha recepito tutte le **75 raccomandazioni** pervenute dai diversi Organismi Regionali oltre alle raccomandazioni degli auto-rappresentanti.

Alcune delle 75 raccomandazioni degli Organismi Regionali

- *La disabilità va intesa come relazione sociale e non come condizione soggettiva e passiva della persona.*
- *la stessa famiglia, deve essere adeguatamente supportata nel partecipare, nel comprendere, nel programmare per non sentirsi esclusa dalle decisioni prese “sulla propria pelle “e su quella del proprio figlio; affinché autodeterminazione, auto rappresentanza ed inclusione sociale, non rimangano concetti astratti.*
- *Compito dell’Associazione è quello di supportare le famiglie accompagnandole a conoscere, a capire, a richiedere, a collaborare, a programmare, anche attraverso il sostegno e la mediazione di adeguate figure professionali che, iniziando da una prima accoglienza (presa in carico), attraverso una corretta informazione, osservano e costruiscono la mappa dei sostegni necessari alla persona con disabilità e alla propria famiglia (progetto globale di vita) facendosi mediatori nei vari contesti esperienziali ed al fine di garantire la piena inclusione sociale e partecipazione attiva*

- *nel percorso di revisione dello statuto del regolamento e del codice etico occorre porre la massima attenzione nel non dimenticare i principi ispiratori che hanno portato, 58 anni fa, alla nascita di ANFFAS. A tal fine è utile ricordare e considerare, in fase di revisione statutaria anche la grande "riforma" di ANFFAS attuata nel 2000.*
- *Occorre garantire il diritto all'inclusione scolastica che si traduce, per la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, nel trascorrere il tempo scolastico nelle aule di sostegno;*
- *Occorre essere consapevoli che le famiglie stentano ad organizzarsi, a fare fronte comune per lottare compatte, insieme, a percepirsi come movimento sensibilizzante, come forza proattiva e propositiva con la conseguenza di delegare spesso alle associazioni locali e ai leader associativi.*

Le raccomandazioni degli autorappresentanti

- **Usare di più il linguaggio facile da leggere, perché può essere più utile a tutti;**
- **Aiutare le persone orfane nel dopo di noi e le famiglie che sono in difficoltà economiche per accedere ai servizi;**
- **Aiutare le famiglie in tutto l'arco della vita, anche quando invecchiano;**
- **Vogliamo essere coinvolti nelle decisioni che riguardano il nostro futuro (non quello dei nostri genitori!);**
- **Prevedere che nelle decisioni politiche che ci riguardano siano coinvolte non solo le famiglie ma anche una nostra rappresentanza o un documento scritto con le richieste degli autorappresentanti;**

- **Fare in modo che questo documento venga condiviso e usato per restare uniti (persone con disabilità, famiglie ed operatori) nel rispetto reciproco con regole e nuovi obiettivi comuni;**
- **Aiutare le famiglie che vivono una condizione di disagio e nei momenti di grande difficoltà o sofferenza;**
- **Riconoscere e rispettare il gruppo degli autorappresentanti del progetto “lo cittadino!”;**
- **Fare entrare in tutte le scuole il gruppo degli autorappresentanti per fare cultura e insegnare nuove cose;**
- **Anche le persone con disabilità che hanno maggiore bisogno di aiuto possono dare il loro contributo. L’associazione dovrebbe valorizzarlo;**
- **Questi impegni vanno imparati...A MEMORIA!!**

In conclusione

Anffas ha scelto, ancora una volta e forte della sua storia, di mettere in atto un grande cambiamento del suo pensiero e della sua struttura per essere sempre al passo con i tempi. Addirittura precorrendo tali cambiamenti. Questo Anffas lo deve a tutte le persone con disabilità ed ai loro familiari che ad Anffas fanno riferimento affinché quella che oggi è solo la speranza in un futuro migliore si concretizzi nella realtà di tutti i giorni. Percorso certamente difficile ed impegnativo e non privo di incognite e difficoltà.

Ma tutti insieme saremo in grado di raggiungere tali nuovi ed ambiziosi

Noi siamo Anffas!!!