

# MANIFESTO DI MILANO LINEA ASSOCIATIVA ANFFAS ONLUS

## La rosa blu

Approvata all'Unanimità dall'Assemblea Nazionale Anffas Onlus

Milano, 11 e 12 giugno 2016

«Dove iniziano i diritti umani universali?

*In piccoli posti vicino casa, così vicini e così piccoli che essi non possono essere visti su nessuna mappa del mondo. Ma essi sono il mondo di ogni singola persona; il quartiere dove si vive, la scuola frequentata, la fabbrica, fattoria o ufficio dove si lavora.*

*Questi sono i posti in cui ogni uomo, donna o bambino cercano uguale giustizia, uguali opportunità, eguale dignità senza discriminazioni.*

*Se questi diritti non hanno significato lì, hanno poco significato da altre parti. In assenza di interventi organizzati di cittadini per sostenere chi è vicino alla loro casa, guarderemo invano al progresso nel mondo più vasto.*

*Quindi noi crediamo che il destino dei diritti umani è nelle mani di tutti i cittadini in tutte le nostre comunità».*

*Eleanor Roosevelt: In Your Hands, 27 marzo 1958*

## LA NUOVA VISIONE E GLI EFFETTI SULLA MISSIONE ASSOCIATIVA

### LA CORNICE DI RIFERIMENTO

#### 1. Cos'è cambiato: i modelli di disabilità

Nel tempo, sono stati proposti diversi e numerosi modelli concettuali per comprendere e spiegare la disabilità e gli stessi si sono rivelati estremamente importanti per la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, in quanto hanno fortemente influenzato il pensiero, le politiche, le pratiche, i trattamenti ed i servizi rivolti a queste persone.

##### 1.1. Il modello medico

Tra i diversi modelli, quello medico (individuale) **ha inteso la disabilità come un problema della persona**, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. In aderenza a tale modello, il "trattamento" della disabilità si risolve essenzialmente nel tentativo di riabilitazione e cura, prevalentemente me-

dica e sanitaria, in ambiti esclusivamente specialistici ed in contesti prevalentemente “speciali” e separati da quelli normalmente frequentati da tutti gli altri cittadini. L’approccio alle persone con disabilità come “oggetti di pietà” o a “problemi da guarire” ha rappresentato ed ancora oggi rappresenta, poiché gli stessi approcci non sono del tutto superati nella pratica quotidiana e spesso anche negli orientamenti che guidano le politiche, un ostacolo per la loro piena inclusione e partecipazione nella società e sono causa di discriminazione, emarginazione e segregazione

### 1.2. Il modello biopsicosociale

La classificazione ICF, con il modello bio-psico-sociale, ha chiarito come la disabilità non sia definita esclusivamente dalla condizione di salute o di malattia, soggettiva, ma dipenda **dall’interazione della persona con un ambiente all’interno del quale vi sono barriere e facilitatori**. Ne deriva che per agire sulla disabilità non è sufficiente concentrarsi solo sulla persona e sulla sua condizione di salute, ma è necessario agire anche sull’ambiente, rimuovendo gli ostacoli e le barriere che impediscono la partecipazione della persona alle varie situazioni di vita. In altre parole, la disabilità non è più un problema privato, individuale, ma è sociale e come tale deve essere affrontato.

### 1.3. Il modello della qualità della vita

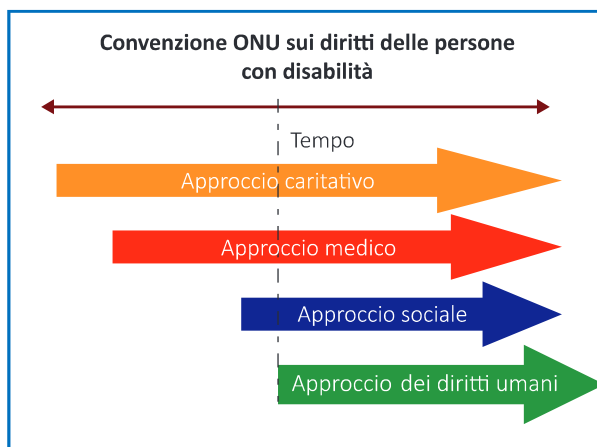
Il modello della qualità della vita supera la logica della “normalizzazione” che per anni ha guidato, e ancora guida, le pratiche in materia di disabilità fondandosi in modo equivoco sul miglioramento del funzionamento, indipendentemente dalle opportunità fornite dai contesti, producendo interventi di tipo “performante”, orientati semplicemente sulla componente adattiva del funzionamento umano. La prospettiva della Qualità di Vita, con l’individuazione degli otto domini universali (benessere fisico, benessere emozionale, benessere materiale, sviluppo personale, autodeterminazione, inclusione sociale, empowerment e diritti, relazioni interpersonali), ha profondamente ristrutturato la logica riduttiva dell’adattamento e della prestazione normalizzata **ponendo al centro la persona** in considerazione della sua soddisfazione, realizzazione, partecipazione, senso e del significato anche in termini di contributo di valore che le persone con disabilità offrono ai contesti e Comunità di cui fanno parte.

### 1.4. Il modello di disabilità basato sui diritti umani

Coerentemente con ICF e il modello della qualità della vita, la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità** definisce le persone con disabilità come “coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”. Parlare di disabilità, o meglio, di persone con disabilità in termini di diritti umani e di violazione degli stessi, ha una portata culturalmente rivoluzionaria, poiché supera definitivamente le visioni precedenti, che attribuivano la disabilità ad una dimensione soggettiva (di malattia) dell’individuo e che consideravano le persone con disabilità quali soggetti che non possiedono alcune caratteristiche dell’essere umano, dando quindi adito a trattamenti differenziati, separati e segreganti e questo in special modo per le persone con disabilità intellettive e/o relazionali. Tale nuovo approccio, infatti, riconoscendo il valore e la dignità di ogni persona umana e la necessità che tutti, nessuno escluso, godano di **pari opportunità** e siano pienamente **inclusi nella società**, ricolloca la questione nell’ambito dell’universalità di quei diritti fondamentali di cui ogni persona è titolare in quanto essere umano.

In questo modello centrali sono divenute parole e concetti quali: accessibilità, inclusione, partecipazione, vita indipendente/interdipendente, empowerment. Parole e concetti da declinare in tutti i contesti riconoscendoli quali diritti umani e contestualizzando, finalmente, la loro violazione quale discriminazione.

Nonostante questa evoluzione e la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sia da parte dell’Italia che da parte dell’Unione Europea, sono tutt’ora imperanti il modello caritativo e quello medico.



## 10 ANNI DI CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Il 2016 segna il **decimo anniversario dell'adozione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)**. La Convenzione ed il suo protocollo opzionale sono stati infatti adottati il 13 dicembre 2006 e, dopo l'apertura del processo di firma nel marzo 2007, è entrata in vigore ufficialmente il 3 maggio del 2008.

La Convenzione è il primo trattato internazionale sui diritti umani del 21° secolo, ma anche quello più velocemente ratificato nella Storia delle Nazioni Unite, cui aderiscono oggi ben 168 Stati tra cui l'Italia e l'Unione Europea, ovvero l'87% dei Membri delle Nazioni Unite.

Si tratta di un documento di riferimento importantissimo per assicurare il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità. Insieme agli altri strumenti internazionali sui diritti umani, delinea infatti una cornice ed una guida per le politiche e norme dei diversi Stati che la hanno ratificata, includendo questioni come la cooperazione internazionale, la costruzione di una società inclusiva e di modelli di sviluppo che tengano conto delle questioni legate alla disabilità. A livello internazionale, questi strumenti promuovono e supportano politiche e pratiche inclusive, ed al tempo stesso – a livello nazionale – richiedono l'armonizzazione delle norme, politiche e programmi nella direzione del rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità, sia attraverso l'impegno degli Stati, che attraverso gli appositi strumenti di monitoraggio.

Da 10 anni a questa parte, sono stati realizzati una serie di importanti progressi nell'implementazione della Convenzione. Le Nazioni Unite, insieme agli Stati Membri, le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità e tutti gli altri stakeholders, hanno compiuto notevoli sforzi per garantire che i diritti, i bisogni e la prospettiva delle persone con disabilità venga affrontata in ottica di *mainstreaming* a tutti i livelli e ciò si è tradotto, ad esempio, nell'inclusione delle questioni inerenti la disabilità in importanti documenti di livello mondiale quale, ad esempio, l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile.

In Italia, la Convenzione ed il protocollo opzio-

nale, ratificati con L. 18/09, hanno portato alla costituzione dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (cui anche Anffas partecipa), alla redazione di due Programmi biennali sulle politiche per la disabilità e, grazie al sistema di monitoraggio della stessa Convenzione, alla redazione di rapporti (governativi, ma anche provenienti dalle organizzazioni del settore, e nello specifico dal Forum Italiano Disabilità, cui anche Anffas ha partecipato) sullo stato di implementazione della Convenzione ed all'invio di una serie di raccomandazioni da parte delle Nazioni Unite al Governo Italiano, che si auspica siano al centro delle politiche in materia dei prossimi anni ed in merito all'attuazione delle quali l'Italia sarà di nuovo chiamata a relazionare alle Nazioni Unite entro il 2023.



**CRPD 10**  
Convention on  
the Rights of  
Persons with  
Disabilities  
2006 - 2016

I 10 anni di Convenzione segnano quindi un primo punto nell'avanzamento dei diritti delle persone con disabilità, anche se vi è ancora moltissimo da lavorare affinché la stessa sia pienamente attuata: è necessario che vengano infatti prese azioni e misure molto più concrete al fine di

rimuovere le barriere e creare un ambiente più accessibile e, in linea generale, condizioni che assicurino eguali opportunità e piena partecipazione delle persone con disabilità. Ciò oggi anche in considerazione della necessità e dell'impegno affinché le stesse persone con disabilità non siano lasciate indietro o escluse anche nell'ambito dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo sostenibile: un programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità sottoscritto nel settembre 2015 dai Paesi membri dell'ONU che ingloba 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile per un totale di 169 traguardi che i Paesi si sono impegnati a raggiungere entro il 2030. Gli **Obiettivi per lo Sviluppo** rappresentano obiettivi comuni su questioni importanti per lo sviluppo: la lotta alla povertà, l'eliminazione della fame e il contrasto al cambiamento climatico, per citarne alcuni. 'Obiettivi comuni' significa che essi riguardano tutti i Paesi e tutti gli individui: nessuno ne è escluso, né deve essere lasciato indietro lungo il cammino necessario per portare il mondo sulla strada della sostenibilità.

## 2. Cos'è cambiato: il contesto

Nel corso degli anni i contesti in cui ci muoviamo sono fortemente mutati: siamo partiti dalla più totale segregazione ed esclusione delle persone con disabilità, passando al riconoscimento - intorno agli anni 60/70 - della loro esistenza ed all'avvio dei primi servizi, inaugurando le scuole inclusive e costruendo - tra gli anni 80 e 90 - il significato ed il processo che ha segnato il passaggio dal custodialismo al concetto di "presa in carico" e di "diritti". Abbiamo quindi attraversato anni di sviluppo, di attivazione dei territori, di diffusione dei servizi per poi essere colpiti da una crisi, che è divenuta elemento dominante non solo del presente, ma probabilmente anche del futuro a breve e lungo termine.

La crisi ha influito su moltissimi aspetti ed influisce sulla costruzione dei sistemi di welfare, richiedendo un'attenzione e vigilanza costante per evitare che si traduca in pesanti restringimenti dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Gli scenari che si aprono sono molti, prioritari sono temi come:

- Il **contrasto all'impoverimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie**, maggiormente esposte al rischio povertà. Questo punto si intreccia fortemente con la revisione dell'ISEE, le questioni legate alla compartecipazione al costo dei servizi, l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità;

- La **diseguaglianza territoriale**, che riguarda sia la quantità che la qualità dei servizi alla persona, ma anche la capacità degli enti locali di prendersi cura e carico della tutela dei diritti dei cittadini maggiormente discriminati. In questo senso, la riforma del titolo V della Costituzione non ha ancora garantito ai cittadini livelli uniformi, anche a causa della mancata ridefinizione dei livelli essenziali di assistenza. Le Regioni, da questo punto di vista, sono divenute centrali, a causa delle loro competenze che fortemente hanno a che vedere con la tutela dei diritti alla salute ed all'inclusione sociale dei cittadini;

- La **diminuzione delle risorse**, che riguarda tutti i servizi a disposizione dei cittadini;

- L'**invecchiamento della popolazione**, che riguarda anche le persone con disabilità e i loro familiari;

- La necessità della revisione, solo avviata ma ben lungi da venire, dei **sistemi per l'accer-**

**tamento della disabilità e l'assenza della costruzione del progetto individuale di vita** per le persone con disabilità e l'aumento dell'interesse per modelli di welfare basati sui budget di cura o di salute che contengono il rischio di "monetizzare" il bisogno;

- La **resistenza e diffidenza culturale** (che si traduce anche in prassi e modelli di presa in carico e di erogazione dei sostegni) a considerare la persona con disabilità come soggetto attivo e quindi da coinvolgere nelle scelte. Una resistenza complessiva della società italiana, e non solo dei settori dell'intervento sociale, che riguarda anche lo stesso comparto Associativo (Anffas compresa).

## 3. Cosa è cambiato: le persone con disabilità e le loro famiglie

In questi anni non sono cambiati soltanto i modelli ed i paradigmi di riferimento; **sono cambiate le persone con disabilità e le loro famiglie** - che vivono di più e meglio, potendo beneficiare dei progressi, servizi e diritti conquistati e raggiunti negli anni, anche grazie proprio ad Anffas - e le loro prospettive, aspettative ed interessi; è cambiato il quadro socio-politico e culturale, connotato in particolare modo dalla situazione di crisi globale che stiamo ancora attraversando. Crisi, non solo economica, che non risparmia le famiglie, soprattutto quelle giovani, e le cui ripercussioni devono essere oggi rilette profondamente da un'associazione di famiglie quale Anffas è.

**Cosa si aspettano, oggi, le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale dalla nostra Associazione?** Per conoscere la risposta, dobbiamo iniziare a chiedere loro, in tutti i contesti, quali siano le aspettative, i desideri e gli aspetti da tenere in considerazione.

E dobbiamo trovare gli strumenti per garantire loro l'accesso a tutte le informazioni ed opportunità che facilitino la possibilità di compiere scelte e decisioni (anche sbagliando) e per comprendere sempre meglio le loro istanze, affinché queste possano seriamente indirizzare il loro corso di vita.

Dobbiamo, quindi, in poche parole, agire per rafforzare il diritto all'autodeterminazione, superando il tabù del limite che può derivare dalla complessità delle disabilità intellettive e riconoscendo a ciascuno di avere i sostegni di cui ha bisogno. Dobbiamo poi garantire pari opportunità nell'accesso alla auto-rappresentanza, coinvolgendo tutte le componenti della nostra associazione nella vita associativa.

Disponiamo oggi di una serie di strumenti e di conoscenze, anche scientifiche, che possono sicuramente supportare questo nostro percorso: ad esempio, il linguaggio facile da leggere per l'accessibilità delle informazioni, le palestre per la vita indipendente/interdipendente e per la massima autonomia possibile atte a garantire "durante noi" un sereno e pianificato "dopo di noi", le matrici ecologiche e dei sostegni per la costruzione condivisa di progetti di vita verificabili alla luce della dimensione della qualità della vita, risultati di studi e ricerche, esperienze di altri paesi europei.

Le prime esperienze realizzate all'interno della nostra Associazione, ci hanno già restituito alcune indicazioni rispetto a quanto le persone con disabilità e le famiglie di oggi richiedono: lavoro, inclusione sociale e vita indipendente, possibilità

di partecipare sono gli oggetti principali di attenzione. Ma una richiesta, tra tutte, apre lo sguardo verso il futuro. E' quella contenuta nella "Dichiarazione di Roma sull'autorappresentanza" che sancisce la volontà, espressa con una forza dirompente, dagli stessi autorappresentanti e che conclude con una affermazione che non lascia spazio a dubbi sulla strada da seguire: **"questa sia l'ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei propri diritti"**. Dichiarazione, quindi, che segna una nuova ed esaltante "pietra miliare" che interroga ed impegna tutti noi su come rendere concreto tale obiettivo.



*Francesca Stella e Serena Amato, autorappresentanti Anffas, consegnano al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella la "Dichiarazione di Roma sul sostegno dell'autorappresentanza in Italia e in Europa" in occasione della Giornata Nazionale delle persone con disabilità intellettiva – Roma, 30 marzo 2016*

## LA DICHIARAZIONE DI ROMA SUL SOSTEGNO ALL'AUTORAPPRESENTANZA IN ITALIA E IN EUROPA

La "Dichiarazione di Roma" è un documento, approvato da Europe in Action 2015 (Conferenza annuale di Inclusion Europe – Federazione europea delle associazioni di persone con disabilità intellettive e loro familiari che si è celebrata a Roma nel maggio del 2015) e fatto proprio anche da Anffas Onlus, attraverso l'approvazione da parte dell'Assemblea Nazionale. Il documento spiega l'importanza dell'autorappresentanza (self-advocacy) e del rafforzamento del suo movimento a livello locale, nazionale e si conclude con una frase significativa: **"Insieme noi ci assi-**

**curemo che la nostra sia l'ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei propri diritti"**.

La "Dichiarazione di Roma" è stata consegnata, da Francesca Stella e Serena Amato (autorappresentanti Anffas), al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella in occasione della Giornata Nazionale delle Persone con disabilità Intellettive tenutasi a Roma il 30 marzo 2016.

### 4. Cosa è cambiato: l'Associazione

Anffas è un'Associazione che ha ben 58 anni di vita ed è oggi radicata sul territorio nazionale con **169 strutture associative, 16 organismi regionali e 46 autonomi enti a marchio** oltre a numerosi altri enti collegati alle strutture associative del territorio nel supporto alla gestione dei servizi che non hanno mai richiesto il marchio (anche su questo dovremmo interrogarci). La nostra Associazione è cambiata moltissimo nel tempo e possiamo percepire questo cambiamento già solo ricordando l'originaria denominazione associativa di "Associazione Nazionale Famiglie Fanciulli "Adulti" Subnormali", cui ancora si lega il nostro acronimo, che oggi sarebbe ritenuta assolutamente inaccettabile.

Così come è cambiato il nostro nome, è cambiata nel tempo la nostra mission e la nostra vision, che si sono rimodellate, evolute, trasformate di pari passo con i tempi e spesso precorrendoli, lasciando intatta la nostra essenza di associazione che ha un cuore pulsante nelle persone con disabilità e nelle loro famiglie, concretamente impegnata sui fronti della tutela dei diritti, ma anche della ricerca e costruzione di risposte sui territori.

Negli anni 2000 abbiamo dovuto affrontare la peggiore crisi della nostra storia associativa ma, anche grazie alla modifica del nostro assetto statutario e allo straordinario impegno di tutti, abbiamo superato tutte le criticità ed oggi siamo più forti, solidi ed organizzati, ma anche consa-

pevoli che non si possono più fare gli errori del passato.

Negli ultimi anni, il nostro "pensiero" è stato nutrito e rinvigorito in particolare dai nuovi modelli di disabilità e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è stata assunta quale stella polare di tutte le nostre azioni, pratiche, rivendicazioni.

L'adesione ai nuovi modelli ha portato l'Associazione a voler ridefinire la propria vision, basandola su un concetto di sviluppo e funzionamento inclusivo delle comunità.

La nuova vision pone quindi una richiesta diversa, molto più impegnativa, perché partendo dal riconoscimento ottenuto negli anni passati (adeguato o meno che sia) Anffas chiede adesso di cambiare non solo le regole di funzionamento (progettazione universale), ma anche di poter partecipare attivamente e pienamente allo sviluppo delle comunità (uguaglianza, pari opportunità, non discriminazione).

L'evoluzione del pensiero associativo è segnata da passaggi importanti, di condivisione democratica delle linee associative, di impegni che l'Associazione si assume fino ad arrivare, con la mozione approvata all'unanimità dall'ultima Assemblea Nazionale tenutasi a Roma nel maggio 2015 a dichiarare che **"...i temi della dignità, dell'auto-rappresentanza, della libertà di scelta, della vita indipendente non costituiscono un semplice aggiornamento della linea associativa, ma una svolta radicale che determina, nei**

fatti, l'avvio di un processo rifondante del patto associativo che investe l'intera struttura Anffas, volta sia alla promozione e tutela dei diritti che ai servizi".

## LA NUOVA VISION E GLI EFFETTI SULLA MISSION ASSOCIATIVA



### Le tappe:

- Assemblea Nazionale Anffas Onlus (2012): ha impegnato l'intera Associazione, a partire dai livelli Regionali, ad "elaborare modelli e strategie nuove ed incisive (...) che consentano a tutta la base associativa, a partire dalle stesse persone con disabilità, di essere protagonisti attivi nei processi di cambiamento in atto, anche aprendosi e trovando nuove alleanze al fine di incidere in una cultura che torni a mettere al centro la persona con i suoi diritti di cittadinanza e ciò a partire dall'avvio di un percorso che renda effettiva la partecipazione associativa e l'autorappresentanza delle stesse persone con disabilità...";

- Consiglio Direttivo Nazionale - Incontro Livelli Regionali (2012): si è confermata la necessità di procedere ad una profonda rivisitazione dell'Associazione, anche alla luce della gravità della situazione di crisi che investe il nostro Paese. CRISI=OPPORTUNITA';

- Consiglio Direttivo Nazionale - Assemblea Organismi Regionali (2012): è stata discussa, condivisa e definita la bozza di piattaforma per la costruzione della nuova Vision Associativa;

- Evento Nazionale (2012): è stato il momento di massima condivisione della piattaforma per la costruzione della nuova Vision di Anffas, che rappresenta la prima fase di un lungo ed esaltante nuovo percorso con il preciso obiettivo di "Consentire all'Assemblea 2013 di poter assumere decisioni sul presente ed il futuro associativo (anche attraverso l'attualizzazione dello

Statuto), nel rispetto di un percorso di democrazia partecipata che consenta a tutti noi e a tutti i livelli di riconoscerci nella nuova Vision associativa";

- La nuova Vision è fortemente ancorata alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nello specifico, ai diritti alla libertà di scelta, autodeterminazione, partecipazione e piena inclusione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita;

- Il cuore della Vision è "Il protagonismo delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale" Tutti gli altri concetti, valori e azioni diventano quindi funzionali ed orientati a raggiungere questo scenario.

### I contenuti:

- **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 sanno 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 "famigliocentrica" 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;

- **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!”:** la formazione rimane lo strumento principe per raggiungere tale scopo;
- **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.

## LA LINEA ASSOCIATIVA

### Premessa

La cornice di riferimento per la costruzione della nuova vision Anffas Onlus, non può che essere indiscutibilmente la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**.

L'entrata in vigore della Convenzione introduce, infatti, una vera e propria rivoluzione culturale, accettando l'idea di disabilità come relazione sociale e non come condizione soggettiva e passiva della persona. Si tratta quindi di porre in essere un'autentica ri-voluzione dei **concetti di salute e disabilità**. La persona con disabilità e la sua famiglia, non possono più essere visti come **oggetti passivi di interventi, ma come soggetti attivi e protagonisti consapevoli** per la pianificazione delle risorse adeguate ai loro reali bisogni sia in sede di progettazione di servizi territoriali, sia in sede di progetti individuali e personalizzati. Il tutto nella prospettiva del miglioramento della qualità della vita. In tale contesto la stessa **famiglia, ha bisogno di essere adeguatamente sostenuta nell'intero ciclo di vita e nelle diverse specificità**. Pertanto compito dell'Associazione è quello di **accompagnare a conoscere, a capire, a richiedere, a collaborare, a programmare**, anche

attraverso il sostegno e la mediazione di adeguate figure professionali.

La linea associativa assume, pertanto, carattere di **crucialità** per la vita dell'Associazione e del sistema delle gestioni “a marchio” ed in particolare si dovrà assumere piena consapevolezza sul fatto che:

A. **porre al centro del proprio operato la persona con disabilità come agente causale della propria vita** costringe i livelli associativi e gestionali a rivedere il proprio modo di pensare e di fare: vanno implementate ed aggiornate le priorità, gli strumenti, le modalità di comunicare e di assumere le decisioni;

B.  **porsi la finalità di contribuire all'evoluzione inclusiva delle comunità** - a tutela dei gruppi più discriminati - rappresenta un arricchimento del proprio operato, ma anche un incremento delle difficoltà e delle incognite. Occorre che Anffas riesca a mantenere attiva e viva la propria specificità - promuovere e tutelare i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie - e, al contempo, aprirsi e rendersi disponibili al confronto e al lavoro comune con altre realtà della comunità che condividono la medesima finalità (es. persone discriminate per genere, condizioni economiche, appartenenza razziale etc.).

Ne consegue che anche il processo di implementazione della linea associativa deve riflettere con coerenza la straordinarietà e la crucialità delle nuove mete.

### 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 incompressibili e imm modificabili e per nessun motivo sono ammesse attenuazioni o adattamenti del loro valore e significato, tanto meno 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 capa-



cità 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 impegna 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 impegna a:

- mantenere specifica attenzione sulla rete dei Sai? e sui modi per supportare adeguatamen-

te 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 impegna 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 sin-

tonia con gli Organismi Regionali nonché con la generalità delle strutture associative si impegna 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" (fiscali, 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 impegna 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 assume 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 SULLA LINEA ASSOCIATIVA DEGLI ORGANISMI REGIONALI ANFFAS ONLUS

### Anffas Onlus Puglia:

1) La cornice di riferimento per la costruzione della nuova vision Anffas Onlus, non può che essere indiscutibilmente la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

2) La disabilità va intesa come relazione sociale e non come condizione soggettiva e passiva della persona.

3) La persona con disabilità e la sua famiglia, non possono più essere visti come oggetti passivi di interventi, ma come soggetti attivi e protagonisti consapevoli per la pianificazione delle risorse adeguate ai loro reali bisogni sia in sede di progettazione di servizi territoriali (PdZ, PAT, UVM), sia in sede di progetti individuali e personalizzati redatti ai sensi e per gli effetti dell'art. 14 della legge 328 del 2000 che ricomprendano i diversi progetti (PEI-PAI-PRI etc.) il tutto nella prospettiva del miglioramento della qualità della vita (matrici ecologiche e matrici dei sostegni).

4) 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.

5) 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.

6) Occorre tenere conto che il mancato ed adeguato coordinamento tra il settore sociale e quello sanitario è pressoché generalizzato: tali "mondi" continuano a viaggiare con il sistema delle "convergenze parallele" e che in ambedue i

settori riconosciuti Lea, manca un adeguato controllo istituzionale.

7) Occorre considerare che sul piano delle applicazioni concrete, per la mancata integrazione dei due settori, si assiste ai livelli territoriali, ad una serie smisurata di indicazioni, disposizioni, regolamenti tra il sociale ed il sanitario, con il risultato di modelli di servizi e di indirizzi organizzativi scoordinati e confuse competenze territoriali per enti, operatori e famiglie.

8) Occorre tenere conto delle criticità relative alle modalità di accesso alla partecipazione, programmazione e monitoraggio dei servizi e delle strutture residenziali e semiresidenziali da parte degli stessi fruitori e delle loro famiglie, con rischi sempre più frequenti di degenerazioni in termini di violenze e maltrattamenti a persone fragili.

9) Al fine di rendere attuativo lo slogan "nulla su di noi senza di noi", appare prioritaria per Anffas, l'azione tesa a favorire l'aggregazione di tutte le Associazioni espressione di medesimi bisogni, per creare "alleanze associative del mondo della disabilità intellettiva e/o relazionale".

10) Occorre costruire insieme un percorso formativo e consapevole per la crescita personale e familiare.

11) E' necessario creare una rete di collaborazioni territoriali che diventi un ponte tra la famiglia, le istituzioni ed il contesto territoriale.

12) E' opportuno individuare strategie per creare servizi di supporto familiare con valenza di "osservatorio territoriale delle disabilità", per compensare, coordinare e sopperire alla frammentarietà e alla mancanza di continuità progettuale ed operativa, troppo spesso presente nella scuola, nei servizi ASL, nei Piani di Zona ed in altri contesti di vita.

#### **Anffas Onlus Liguria:**

13) La nuova linea deve comunque tenere conto del lavoro svolto dalle strutture associative, incentivandone e potenziandone, per quanto possibile, le buone prassi.

14) 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.

15) Dovrà tenersi conto dell'evidente eterogeneità per quanto riguarda la base associativa (intesa come associazioni locali socie di Anffas nazionale) in relazione al numero di iscritti, al tipo di attività svolte (e di conseguenza all'entità dei relativi bilanci di gestione) e più in generale al ruolo che quella associazione locale ha nel suo territorio.

16) Occorrerà valutare se sia opportuno non definire L.M.F. unici ed omogenei che potrebbero risultare inapplicabili soprattutto nelle piccole realtà locali, ma diversificare i L.M.F. individuando più fasce di appartenenza definite sulla base di parametri oggettivi (n. di iscritti, entità dei bilanci di gestione...altro..) fermo restando che occorre comunque stabilire un "livello minimo inderogabile" per tutti.

17) Occorre ribadire e sostenere in tutte le sedi che il ruolo della famiglia è insostituibile ed in particolar modo il ruolo che rivestono i più stretti familiari ovvero i "Caregiver". In merito ANFFAS deve assumere un ruolo fondamentale nel proporre un riconoscimento ufficiale a livello legislativo nazionale di queste insostituibili figure, per la maggior parte donne, costantemente impegnate nella cura dei propri cari.

18) Occorre continuare a rimarcare con forza che la compartecipazione alla spesa dei servizi debba essere contenuta nei limiti di contributo e non di finanziamento da parte delle famiglie.

19) Occorre porre la massima attenzione alle persone che presentano disabilità grave e gravissima, che sono parte integrante della mission Anffas, sia nella "azione" dei "...processi di cambiamento dei servizi a marchio Anffas..." che nei "contenuti" per quanto riguarda la definizione "...del progetto di vita della persona..")

#### **Anffas Veneto Onlus :**

20) Non dimenticare mai che porre la persona con disabilità, al centro della vita è la nostra azione quotidiana ed è stata l'unica forza che ci ha dato la spinta per mezzo secolo di attività.

21) Occorre avere la massima cura nel conservare la nostra identità di associazione nata per garantire i diritti della persona con disabilità e della sua famiglia. Forti di tale identità dobbiamo creare, di fatto, nel nostro interno la capacità di rinnovarci senza sconvolgere e/o rinnegare quello che siamo, che siamo stati e che saremo in futuro.

22) Occorre assumere piena consapevolezza

rispetto a: quello che siamo; a quello che facciamo; al momento storico che stiamo attraversando;

23) Occorre operare a tutti i livelli per garantire i diritti, ma pretenderne anche la loro concreta esigibilità essendo consapevoli che ciò non è per nulla agevole né scontato;

24) Occorre tenere conto che ogni regione ha le sue norme e chi si occupa di promozione e tutela dei diritti nonché di garantire i servizi alla persona dovrebbe poter disporre di idonei luoghi e figure dove far valere le proprie ragioni. Per esempio dovrebbe essere prevista, in ogni regione, la figura del "GARANTE DEI DIRITTI PER LA DISABILITÀ" per sostenere i livelli locali e regionali che sono quelli che vivono in trincea tutti i giorni, rilevano i bisogni quotidiani delle famiglie e dei loro congiunti con disabilità;

25) Occorre agire per far sì che i diritti non vengano messi in discussione per mancanza di fondi;

26) Occorre contrastare le prassi per cui i posti per la residenzialità vengono assegnati non in base alle caratteristiche della persona, ma a seconda del posto libero disponibile, nonché i provvedimenti tesi all'allontanamento della persona con disabilità al compimento del 65° anno di età dal posto dove ha trascorso gran parte della sua vita;

27) 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;

28) Occorre far sì che il diritto al lavoro sia garantito nella massima misura possibile e non limitato a pochissimi casi ed a persone con lievi disabilità;

29) Occorre sempre lavorare con determinazione, passione e dedizione per vedere riconosciuti i diritti delle persone con disabilità ed i loro familiari, ma ove questo non fosse sufficiente, bisogna chiamarci a raccolta e decidere quanto siamo disposti a mettere in comune, al di fuori del proprio orticello e dei propri personalismi;

30) Occorre avere piena consapevolezza che l'autodeterminazione e l'autorappresentanza rappresentano il nuovo traguardo da raggiungere anche per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale ma è necessario farlo con le dovute cautele e rispettando i tempi e le giuste modalità di approccio.

31) Occorre avere sempre la massima cura nel non dimenticare mai o mettere in secondo piano il carico dei problemi e le risposte da dare a persone con disabilità complesse, le cui famiglie sono anche quelle con maggior impegno assistenziale ed emotivo, che richiedono la nostra costante presenza ed attenzione;

32) Occorre assumere piena consapevolezza che la SELF-ADVOCACY dev'essere considerata una strada di non ritorno perché solo chi vive la disabilità ha il potere di parlarne e di chiedere a gran voce il rispetto dei diritti "ed allora sarà tutta un'altra cosa".

#### **Anffas Onlus Marche:**

33) In relazione alla tematica dell'appartenenza e rappresentanza associativa occorre analizzare i meccanismi che hanno portato alla progressiva deresponsabilizzazione degli associati e contrastare il crescente fenomeno del socio-utente dei servizi;

34) Occorre ragionare sugli strumenti che possono rilanciare la piena e reale partecipazione associativa, mantenendo salda anche la propria identità;

35) Occorre essere consapevoli che il tema della "partecipazione associativa" rappresenta un grave problema che coinvolge molte Associazioni e risulta più che mai necessario incontrarsi per ragionare e condividere il pensiero associativo;

36) E' fondamentale investire su eventi formativi ed informativi per le famiglie perché possa crescere lo spirito associativo e perché Anffas non cada in mano a soggetti che si pongono al di fuori delle regole e delle nostre linee associative;

37) Occorre tenere conto che l'affermazione che i diritti alla libertà di scelta, autodeterminazione, auto rappresentanza delle persone con disabilità, condizione essenziale per la partecipazione e piena inclusione in tutti gli ambiti di vita, anche superando l'idea che debbano essere i familiari a decidere al loro posto spesso fa registrare da parte di molti familiari una forma di diffidenza;

38) Occorre evitare che l'affermazione di tale principio venga letto in maniera distorta da una parte degli associati, facendo rilevare che Anffas si occupa dei diritti di cittadinanza di tutte le persone con disabilità intellettiva, a prescindere dalle loro condizioni.

39) È fondamentale individuare e condividere gli strumenti con cui il diritto all'autodeterminazione ed all'autorappresentanza possa essere declinato nella misura massima possibile per ogni persona, mediante strumenti e metodologie oggettive che non lascino spazi a distinzioni ed interpretazioni soggettive.

#### **Anffas Onlus Trentino:**

40) Occorre sempre tenere presente che Anffas è associazione di promozione e tutela dei diritti civili ed umani delle persone con disabilità e loro genitori e familiari ma allo stesso tempo associazione che auto-promuove e gestisce servizi. La gestione dei servizi non deve comunque mai far venire meno il concetto che Anffas è un'associazione e non un mero "erogatore di servizi";

41) Occorre valorizzare ai massimi livelli il fatto che Anffas svolge attività di utilità sociale ed attraverso il suo operato ha contribuito a modificare, in modo significativo, la percezione della disabilità da situazione di svantaggio a condizione in grado di apportare valore aggiunto all'interno della collettività;

42) La comunicazione a tutti i livelli deve essere il più possibile sintetica ed accessibile nel linguaggio, ciò affinché venga garantita l'effettiva comprensione non solo delle persone con disabilità ma anche, ad esempio, di familiari anziani;

43) Occorre 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 costituisce un elemento chiave nell'essere Anffas.

#### **Anffas Onlus Lazio:**

44) Occorre operare per garantire la partecipazione piena e concreta delle persone con disabilità intellettiva e relazionale nei molteplici "domini" della vita quotidiana, secondo il modello "bio-psico-sociale ICF" già da tempo promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, a superamento di un modello di tipo medico o, peggio, custodialistico. A tal fine si considera irrinunciabile un ambiente che sappia ascoltare con attenzione ed empatia, che sappia parlare con linguaggio facile, che sappia identificare adeguati sostegni e strumenti, affinché sia progressivamente e realmente attuata l'inclusione, l'auto-determinazione e

l'autorappresentanza, che favorisca il diritto di scelta delle Persone quale atto dovuto e non per concessione.

45) Occorre operare tenendo conto che la nuova visione della disabilità deve ulteriormente incentivare la ricerca scientifica, la formazione continua dei collaboratori e degli stessi familiari, l'apertura a nuovi modelli centrati sulla "qualità di vita" e sul diritto al "progetto individuale".

46) Congiuntamente ad ogni sforzo ed energia opportunamente spesa per l'inclusione e per l'autodeterminazione – non bisogna perdere di vista la persona nella sua unicità, rispettandone i suoi limiti.

#### **Anffas Onlus Friuli Venezia Giulia:**

47) Occorre tenere presente che vi è una carenza di dati statistici reali, aggiornati e costantemente monitorati che permettano di formulare ed attuare politiche coerenti con la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Si sa che l'Italia può vantare leggi avanzatissime dal punto di vista della loro formulazione, ma poco, male e non uniformemente attuate, anche, si ritiene, per carenza di dati specifici ed affidabili.

48) Occorre tenere conto che la situazione occupazionale delle persone con disabilità presenta dati per nulla confortanti. Su questo tema Anffas tutta deve mantenere viva e qualificata la discussione tra le associazioni locali e il confronto tra leggi e norme delle varie regioni, facendo circolare le buone prassi, ricercando strumenti e metodologie, anche formative, innovative, sia per p.c.d che per operatori/tutor, che possano favorire inserimenti occupazionali/lavorativi continuativi che soddisfino lavoratori e aziende

49) È molto importante considerare che l'aumento dell'età media delle p.c.d. impone con urgenza di trovare soluzioni rispetto al tema degli ultrasessantacinquenni. Tema spesso mal interpretato da taluni enti territoriali che a causa di meri calcoli ragionieristici ne determinano la "deportazione" in case per anziani. Vanno, invece, assicurate soluzioni che garantiscano loro la continuità della presa in carico e più in generale, la dignità e la migliore QdV possibile.

50) Occorre tenere conto che le politiche associative di Anffas Onlus rappresentano obiettivi assai evoluti in termini culturali, obiettivi che spesso, pur accettati formalmente, non sono pienamente compresi nè consapevolmente condivisi dalla base associativa, che va



accompagnata in questo assai arduo percorso anche mediante il ricorso a nuove modalità informative, infatti:

- Spesso si registra la difficoltà di affrontare nel concreto tematiche come l'autorappresentanza e la piena inclusione sociale;
- Spesso le famiglie sono scarsamente sensibili al tema dell'autonomia delle p.c.d., poco disposte ad aprire uno spazio di vita autonoma ai loro figli nel "durante noi";
- Spesso sono poco disponibili ad accogliere le proposte formative che vengono loro offerte su queste tematiche;
- Talvolta si registra che sono proprio i progetti più inclusivi ad essere maggiormente penalizzati e poco frequentati dagli associati e dai loro famigliari con disabilità;

51) Occorre operare un'attenta disamina sulle cause di questi atteggiamenti nonché perseguire la ricerca di nuove innovative strategie di supporto alle famiglie che permettano di rendere concretamente attuabili gli obiettivi che Anffas tutta si pone in linea con la CRDP;

52) Occorre tenere conto che tra le famiglie "giovani" e le famiglie "meno giovani" possono esistere diverse sensibilità ed esigenze e che in Anffas entrambe devono avere pari dignità ed attenzione. Entrambe vanno comprese, rispettate ed accompagnate;

53) E' necessario rivolgersi alle persone con disabilità, alle famiglie, ma anche all'intera comunità incominciando a colloquiare con le compagini sociali più sensibili ai temi dei diritti, del rispetto, dell'inclusione sociale per creare quel substrato in cui promuovere la partecipazione e la "crescita" dignitosa di ogni persona;

54) Vanno tenute in gran conto le esigenze pratiche contingenti delle persone che oggi versano in uno stato di grave disabilità e delle loro famiglie che non riescono neppure a dare assistenza adeguata ai loro parenti e non sono supportate dai servizi, Anffas o non. Si tratta di famiglie che hanno bisogno prima di tutto di sostegni e soluzioni immediate. Oltre ai supporti appropriati per qualità e quantità, è necessario individuare nuove strategie per coinvolgerle nella in-formazione e per accompagnarle con pazienza in questo percorso che non può essere imposto dall'alto, né procedere a tappe forzate;

55) Occorre tenere presente che volendo perseguire la finalità ormai improrogabile di contribuire all'evoluzione inclusiva della società, è necessario uscire dai "centri" e lavorare con e per la comunità, contribuendo a costruire "bene comune". Il che significa aprire lo sguardo oltre la disabilità, trovare linguaggi, metodi e obiettivi condivisi anche con persone, associazioni, enti

e istituzioni che poco hanno a che fare con la disabilità, abituarsi a lavorare a progetti che non sono così specifici, attivare percorsi partecipati, contaminare e contaminarsi, mettere al centro la persona umana con e senza disabilità;

**56)** Occorre porre la massima attenzione alla qualità dei servizi (Anffas e non). Si rileva la necessità di innovare i servizi in un'ottica inclusiva e di operare un attento controllo e monitoraggio degli stessi sia interno, a partire dalle p.c.d. che afferiscono ad essi, che dei loro famigliari, ma anche .. controllato da autorità indipendenti... (art.16 CRDP), che ne certifichino l'adeguatezza, l'efficienza e l'efficacia, misurata "in primis" sul concreto impatto sul miglioramento dei diversi domini della QdV. Tali servizi devono poter aver la flessibilità necessaria per rispondere adeguatamente alle reali esigenze delle p.c.d., conformandosi ai loro cambiamenti, nonché promuovere la loro partecipazione attiva alla vita comunitaria;

**57)** Occorre tenere conto che allo stato il Progetto Personalizzato risulta non sempre applicato diffusamente nel pieno delle sue potenzialità, pertanto lo stesso non ha ancora ricadute significative sul miglioramento del QdV delle p.c.d.. Si riscontra una scarsa capacità/ conoscenza degli operatori di strumenti che permettano un'adeguata e completa stesura del P.I. e la sua piena effettiva applicazione. Si ritiene quanto mai opportuno che Anffas prosegua con l'elaborazione, l'approfondimento, la sperimentazione e la diffusione di nuovi strumenti come matrici ecologiche che permettano una stesura del P.I. che comprenda interventi a breve, medio e lungo termine su tutti gli ambiti della vita, che sia monitorato, aggiornato e di cui si possano misurare gli esiti sulla QdV del titolare e della sua famiglia. Al contempo, è necessario operare e vigilare affinché siano date risposte adeguate subito, in termini economici e di servizi, alle persone/ famiglie in situazioni di gravi difficoltà;

#### **Anffas Onlus Lombardia:**

**58)** Occorre porre la massima attenzione nel mantenere l'unità dell'Associazione riguardo:

- alle diverse generazioni di familiari/ associati che hanno –o possono avere– percezioni e opinioni diverse rispetto, per esempio, al protagonismo delle persone con disabilità, alla necessità che tutte le persone con disabilità, comprese quelle che necessitano di maggiori sostegni, siano parte del cambiamento;

**59)** Occorre far sì che i contenuti proposti dalla nuova linea associativa siano compresi, senza dare per scontato che vi sia adesione e partecipazione ed accettarne le perplessità.

**60)** Occorre tenere conto e saper declinare anche affermazioni quali:

"...le famiglie hanno bisogno dei servizi, ci valutano in base alla risposta che noi diamo,.... non sono pronte, sono lontane da pensieri così alti...",

"...il documento è condivisibile ma ci si deve chiedere se è per tutti...",

"...con questa nuova linea andremo a due velocità rischiando di perdere una parte degli associati (genitori più anziani e con figli più gravi)",

"...per chi non è impegnato nell'attività associativa risulta più complicato comprenderne la portata evolutiva...",

"...Il documento è di difficile comprensione sia per le famiglie che per gli operatori dei servizi, è scritto con un linguaggio tecnico ed è poco concreto..."

Occorre che le preoccupazioni e perplessità sopra espresse siano lette in chiave positiva in quanto forniscono stimoli e indicazioni utili a percorrere nel modo più efficace possibile il percorso di cambiamento;

**61)** Occorre anche dare risposte concrete sul "che fare" tenendo conto che:

- "...tante sono le famiglie che non accettano ancora la disabilità, come possono comprendere i nuovi concetti di inclusione? Utilizziamo sempre di più Easy to Read e semplifichiamo il linguaggio..."

- "...occorre fare ancora più sintesi dei contenuti espressi...occorre mettere in evidenza la centralità del progetto individuale – vestito su misura – per la persona..."

- "...l'auto-determinazione e l'autorappresentanza sono importanti e devono riguardare tutti, nessuno escluso, con i giusti tempi, modalità supporti e sostegni. "

- " .... è prioritario che proprio le persone con maggior difficoltà ricevano i giusti e maggiori sostegni ed attenzione..."

- "...occorre evitare di caratterizzare troppo il nostro impegno sulla base di aspetti specifici legati ad alcune sindromi..."

- "...occorre capire come agire per tradurre gli aspetti concettuali in elementi concreti..."

- " occorre definire i livelli minimi/essenziali che



saranno utilissimi perché consentiranno anche di compiere verifiche...”

- “...occorre avere consapevolezza che ci vorrà tanto tempo per “far passare” questi concetti...”
- “...è necessario che l’approccio basato sui diritti umani e sui domini della qualità della vita sia diffuso all’interno dei nostri servizi, ma anche e soprattutto nelle Istituzioni, nei servizi che non sono a Marchio Anffas e non solo quindi all’interno delle nostre famiglie...”;

**62)** Occorre capire, discutere e praticare non solo il “cosa” (i contenuti), ma anche il “come” e il “quando” proiettandosi già in una dimensione operativa, di definizione di obiettivi, strumenti, modalità coerenti e utili per l’implementazione della linea associativa, tenendo conto che:

- “...Anffas tra poco compie 60 anni. Non è un’associazione giovane...ma è un’Anffas diversa da quella che è nata decenni fa, oggi forti sono i legami con i territori di appartenenza... e la nuova linea dovrà tenere conto anche delle specificità territoriali...”

- “...ci sono oggi molte realtà che si sono poste in questi anni in ottiche di cambiamento... Anffas non era considerata, fino a poco tempo fa, come soggetto capace di cambiare...oggi invece si è capito che il nostro mondo sta cambiando sulla base di questi principi e questo è significativo ..perchè vuol dire che siamo sulla strada giusta...”

**63)** Occorre porre particolare attenzione:

- alle diverse sensibilità e opinioni presenti nei familiari/associati di Anffas circa il ruolo attivo della persona con disabilità (soprattutto in relazione alle generazioni più anziane);
- ai temi dell’auto-determinazione e dell’auto-rappresentanza in relazione alle persone con disabilità che richiedono maggiori sostegni;
- alle diverse fasi del ciclo di vita delle persone, collocando i temi dell’età evolutiva in chiave strategica e prioritaria nei programmi e nelle azioni di Anffas;
- alla comunicazione, con un forte investimento da parte di Anffas Onlus per promuovere adeguatamente i contenuti della linea associativa;
- alla fase attuativa della linea associativa, supportando e investendo sulle azioni da compiere per la sua implementazione.

## **Anffas Onlus Sicilia:**

**64)** Occorre tenere conto del fatto che i familiari sentono il peso degli atteggiamenti discriminatori della Comunità e delle Istituzioni. A fronte di ciò richiedono una tutela che è fatta anche dal ricevere informazioni semplici e chiare sulla novità legislative e sui nuovi approcci scientifici nell’ambito della disabilità (concetto di qualità di vita di cittadinanza attiva, trasparenza, accesso alle opportunità). Sentono il bisogno di essere ascoltate, di non essere sole nel sostenere la quotidianità, di avere momenti di sollievo, desiderano ricevere informazioni su conoscenze ed esperienze anche di realtà diverse da Anffas, che si dimostrino utili alla comprensione e alla soluzione dei problemi di chi vive quotidianamente la disabilità;

**65)** 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;

**66)** Occorre tenere conto che sebbene le famiglie percepiscano la portata di novità del concetto di autodeterminazione e auto-rappresentanza, in esse convive ancora la paura che le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale non possono sviluppare piena coscienza delle loro scelte, soprattutto in quelle famiglie al cui interno sono presenti familiari a più elevata intensità di sostegni. Pertanto occorre che si veicolino maggiori informazioni sull’assunto di “autonomia e “vita interdependente”;

**67)** Occorre assumere piena coscienza che la tenacia, la consapevolezza e la conoscenza delle questioni in fatto di disabilità, rappresentano il presupposto per avere visibilità e credibilità;

**68)** Occorre far sì che in Anffas siano considerati valori comuni ed agiti il:

- mostrare compattezza interna ed esterna, soprattutto verso le Istituzioni;
- essere adeguatamente preparati e conoscere la normativa di riferimento;
- garantire serietà e competenza da parte dei leaders associativi nelle diverse interlocuzioni;
- mostrare sempre aderenza a principi di trasparenza e correttezza, facendo anche leva sull’appartenenza ad una associazione di livello nazionale;
- saper individuare le criticità nel sistema ma proporre sempre soluzioni possibili;

### **Anffas Onlus Toscana:**

**69)** Occorre porre la massima attenzione affinché attraverso una “comunicazione unidirezionale” come quella attualmente imperante, non si finisca con il far passare il solo messaggio che:

- tutta la disabilità intellettiva è ad alto funzionamento;
- che le persone con disabilità sono tutte “felici”;
- che quelle con gravi e gravissime disabilità sono una semplice e residuale minoranza.

A tal fine rimane un compito prioritario di Anffas continuare a fornire una dimensione oggettiva della realtà;

**70)** Occorre dedicare specifiche attenzioni a supporto delle associazioni di piccole dimensioni che spesso faticano a sopravvivere e hanno limitate risorse sia umane che economiche, per aiutarle ad intraprendere il nuovo percorso associativo;

**71)** Al fine di dare piena attuazione alla nuova linea associativa sarà anche necessario:

- Definire quale struttura avrà l’Anffas di domani;
- Definire quale sarà il ruolo delle persone con disabilità all’interno dell’associazione;
- Definire quali siano i supporti necessari da mettere in atto per garantire a tutte le persone con disabilità di potersi autodeterminare ed autorappresentare, anche per tramite del proprio facilitatore, nella massima misura possibile;

**72)** Occorre impegnarsi a tutti i livelli onde riuscire a superare definitivamente il dualismo Sociale Vs Sanitario riaffermando con vigore ed in ogni sede che la persona è una e le risposte ai bisogni, che peraltro sono in continua evoluzione, devono arrivare da un approccio unitario dei servizi senza artificiose suddivisioni che rispondono unicamente a logiche di “spartizione” della spesa.

**73)** Occorre considerare che con questo difficoltoso percorso di riunificazione della persona e dei suoi bisogni si rischia di trovarci in una sorta di terra di nessuno;

**74)** Occorre contrastare quelle politiche che tendono a relegare la disabilità nella sola sfera “sociale” con il solo fine di porre la gran parte dei costi in carico alle famiglie;

**75)** Occorre restare fortemente ancorati a diversi livelli essenziali a partire dai Lea che

devono essere adeguatamente finanziati e garantiti in modo omogeneo sull’intero territorio nazionale;

**76)** Occorre garantire che gli eventi formativi Anffas siano progettati per coinvolgere sia le persone con disabilità che gli operatori e familiari tenendo presenti le potenzialità ma anche i limiti delle singole persone, nella consapevolezza che esistono vari livelli di disabilità e riconoscendo a ciascuno il proprio sostegno.



## LE RACCOMANDAZIONI SULLA LINEA ASSOCIATIVA DEGLI AUTORAPPRESENTANTI ANFFAS

Abbiamo letto e discusso il documento  
e lo abbiamo approvato e vi invitiamo ad adottarlo.

### **Raccomandazioni:**

- 1) Usare di più il linguaggio facile da leggere, perché può essere più utile a tutti;
- 2) Aiutare le persone orfane nel dopo di noi  
e le famiglie che sono in difficoltà economiche per accedere ai servizi;
- 3) Aiutare le famiglie in tutto l'arco della vita, anche quando invecchiano;
- 4) Vogliamo essere coinvolti nelle decisioni che riguardano il nostro futuro  
(non quello dei nostri genitori!);
- 5) 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;
- 6) 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;
- 7) Aiutare le famiglie che vivono una condizione di disagio  
e nei momenti di grande difficoltà o sofferenza;
- 8) Riconoscere e rispettare il gruppo degli autorappresentanti  
del progetto "lo cittadino!";
- 9) Fare entrare in tutte le scuole il gruppo degli autorappresentanti  
per fare cultura e insegnare nuove cose;
- 10) Anche le persone con disabilità che hanno maggiore bisogno di aiuto  
possono dare il loro contributo. L'associazione dovrebbe valorizzarlo;
- 11) Questi impegni vanno imparati...A MEMORIA!!

### **RACCOMANDAZIONE DEL GRUPPO DEI FACILITATORI**

Il gruppo dei facilitatori conferma il proprio impegno  
e si pone a servizio degli autorappresentanti e delle associazioni  
affinché questo si realizzi  
riconoscendo il valore e la forza di quanto espresso  
dagli stessi autorappresentanti.

## DOCUMENTI DI RIFERIMENTO:

### Principi:

- Health21: La salute per tutti nel 21° secolo "Introduzione alla strategia della Salute per tutti nella Regione Europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità – Dichiarazione della sanità mondiale adottata dalla comunità della sanità mondiale nella cinquantunesima Assemblea Mondiale della Sanità, maggio 1998
- Costituzione dell'Organizzazione mondiale della Sanità – New York, 22 luglio 1946
- Dichiarazione universale dei diritti umani – Parigi, 10 dicembre 1948
- Patto internazionale relativo ai diritti economici, sociali e culturali - New York, 16 dicembre 1966
- Patto internazionale relativo ai diritti civili e politici - New York, 16 dicembre 1966
- Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons – New York, 20 dicembre 1971
- Le Regole standards delle nazioni unite per l'eguaglianza di opportunità delle persone con disabilità - 1993
- Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea - Nizza, 20 dicembre 2000
- Dichiarazione di Madrid – Madrid, marzo 2002
- Messaggio di Giovanni Paolo II ai partecipanti al simposio internazionale su "dignità e diritti della persona con handicap mentale" – Vaticano, 5 gennaio 2004
- La Convenzione O.N.U. sul diritto alle Persone con disabilità – New York, 13 dicembre 2006
- Dichiarazione di Roma per la promozione ed il sostegno dell'auto-rappresentanza in Europa - Roma, 24 maggio 2015
- Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale

### Norme - Leggi

- Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate." - G. U. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O
- Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" - G.U. 23 marzo 1999, S.O.
- Legge 1° marzo 2006, n. 67 "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni" G.U. n. 54 del 6 marzo 2006

- 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" – G.U. n. 61 del 14 marzo 2009

### Documenti - Dispense - Manuali

- Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità – Bologna 2007
- Associazionismo, partecipazione, sussidiarietà "Profili, esperienze e proposte per un welfare solidale" – ISFOL, 2010
- World Report On Disability – Malta, 2011
- I diritti dei cittadini con disabilità "Dai diritti costituzionali ai diritti esigibili" - 28 febbraio 2011
- Disabilità e linguaggio di riferimento nel rinnovato scenario della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – Chiurco. L, 2013
- Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi – ISTAT, 21 luglio 2015
- Dopo di noi: quando la famiglia non è più in grado di farsi carico di un figlio disabile – CNEL, 28 aprile 2005
- La povertà in Italia – ISTAT, 17 luglio 2012
- Figli con disabilità "Esperienze e testimonianze per genitori di bambini con disabilità" – LEDHA,
- La Famiglia di fronte alla disabilità – Valtolina, 11 maggio 2012
- Persone e famiglie con disabilità e rischio di impoverimento: primi elementi di inquadramento – ANFFAS Brescia onlus
- La presa in carico delle persone con disabilità "Norme, esperienze ed analisi da Campania Lombardia e Sardegna" - ricerca a cura di Faini M., Gioga G. e Milani P., settembre 2007

### ANFFAS Documenti

I Manualetti S.A.I.? Anffas in – Rete (<http://www.Anffas.net/Page.asp?id=265/N201=6/N101=395>)

- Agevolazioni lavorative;
- Inclusione lavorativa;
- Inclusione scolastica;
- Invalidità civile e stato di handicap;
- Mobilità"