




ANFFAS NEL TERZO SETTORE

CODICE DI QUALITÀ E MANUALE DI AUTOCONTROLLO

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



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

*Approvato dall'Assemblea Nazionale
Anffas in data 02.07.23, a Bologna*

PROGETTO INDIVIDUALE DI VITA PERSONALIZZATO E PARTECIPATO

A cura del Comitato Tecnico di Anffas Nazionale

- Michele Imperiali – Coordinatore
- Angelo Cerracchio – Componente
- Antonio Franceschi – Componente
- Giuseppe Mussi – Componente
- Marco Bollani – Componente
- Marco Faini – Componente
- Paolo D'Angelo – Componente
- Roberta Speciale – Componente
- Vito Giorgio Catania – Componente

Staff Anffas Nazionale

- Emanuela Bertini – Dir. Gen. Anffas Nazionale
- Antonio Caserta – Dir. Gen. Consorzio La Rosa Blu
- Alessia Maria Gatto – Componente Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale
- Gianfranco de Robertis – Componente Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale
- Corinne Ceraolo Spurio – Componente Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale

INDICE DEI CONTENUTI

INTRODUZIONE

- Perché un CQA Anffas
 - Presentazione del Codice di Qualità e Manuale di Autocontrollo Anffas
-

CODICE DI QUALITÀ

SEZIONE I – I paradigmi di riferimento dell’«Essere Anffas»

SEZIONE II – I principi etici e valoriali

- 1 Rispetto della dignità della persona, inclusione sociale e riduzione delle disuguaglianze
 - 2 Attenzione alla comunità e primarie attività associative e di interesse generale nel rispetto dello “stile Anffas”
 - 3 Eticità, onestà e lealtà
 - 4 Partecipazione attiva alla vita associativa
 - 5 Democrazia all’interno e tra le realtà Anffas
 - 6 Sicurezza e qualità nei servizi
 - 7 Rispetto delle leggi e dei regolamenti
 - 8 Assenza dello scopo di lucro
 - 9 Sussidiarietà
 - 10 Solidarietà
 - 11 Trasparenza
 - 12 Apporto del volontariato
 - 13 Responsabilità sociale
 - 14 Spirito di collaborazione e orientamento alla partnership
 - 15 Formazione delle competenze e sviluppo delle professionalità
 - 16 Sostenibilità economico finanziaria
-

SEZIONE III – IL MANUALE DI AUTOCONTROLLO

- Scopo
 - Struttura
 - Propensione al cambiamento (Teoria del Cambiamento – Modello Anffas)
 - Schede
-

APPENDICE

GLOSSARIO

LE PAROLE GIUSTE

FONTI, BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA



INTRODUZIONE

PERCHÉ UN CQA ANFFAS

Consentitemi per prima cosa di ringraziare tutti coloro che, a vario titolo, si sono prodigati per realizzare il Codice di Qualità ed il Manuale di Autocontrollo Anffas. Per fare tutto questo è stato messo in atto un necessario ed importante percorso di democrazia partecipata che ha coinvolto l'intera rete associativa. Con tale modalità si è inteso valorizzare: proposte, suggerimenti, informazioni, riflessioni ed approfondimenti, che hanno consentito di dotare Anffas di un Codice di Qualità e del Manuale di Autocontrollo il più possibile rispondente alle previsioni della Riforma del Terzo Settore nonché alle esigenze associative.

Anffas, infatti, a prescindere dalla cogenza normativa, ha scelto convintamente di utilizzare questa opportunità per ridefinire e meglio puntualizzare i valori di riferimento e gli elementi organizzativi ed operativi in cui tutti gli Enti aderenti alla Rete Anffas e tutti coloro che, a vario titolo, in Anffas e per Anffas operano o con essa interagiscono, possano pienamente riconoscersi, ispirandosi ad essi e rispettando i contenuti del CQA.

Tutti gli Enti Anffas, grazie al Codice di Qualità ed al Manuale di Autocontrollo dispongono, oggi, di un ulteriore strumento per dare concreta attuazione alle linee associative in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale e nel rispetto di uno "stile condiviso" le cui parole chiave sono: trasparenza, democrazia, partecipazione, impegno sociale, solidarietà, fratellanza, pace.

Uno stile attraverso il quale la "mission" di Anffas, ovvero promuovere la dignità, i diritti umani, civili e sociali e la qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari, anche attraverso la gestione di servizi utili a garantire i necessari ed adeguati sostegni di cui le persone con disabilità e i loro familiari hanno diritto, garantendo sempre elevati standard di qualità, sia riconoscibile e riconosciuta. Uno stile che rende concreto ed evidente l'impegno dell'intera comunità Anffas. Una comunità operosa che, all'interno del variegato mondo del Terzo Settore, promuove diritti e servizi/sostegni alla persona, tutela e valorizza i beni comuni, agisce la solidarietà e rafforza la coesione e la partecipazione sociale. Il tutto operando in regime di sussidiarietà con lo Stato nelle sue diverse articolazioni.

Questo importante ruolo impone di agire con grande consapevolezza e senso di responsabilità. Un grande senso di responsabilità che va declinato nella concreta operatività quotidiana, al contempo da metabolizzare convintamente, anche a livello individuale e collettivo.

Ricordando che l'impegno in Anffas nasce originariamente dall'essere persone con disabilità, genitori, familiari e/o amici, di persone con disabilità o dall'essere operatori che si occupano di disabilità, ma che tutto ciò, da solo, non è sufficiente. Infatti, oggi più che mai, per operare in Anffas e nel Terzo Settore è necessario anche acquisire le necessarie competenze per assolvere al meglio alle proprie funzioni ed avere ben chiare le regole a cui dover fare riferimento.

I processi di "accountability" (trasparente rendicontazione sociale) rappresentano, alla luce della riforma, un tratto distintivo e caratteristico degli Enti del Terzo Settore. Pertanto, tali processi devono entrare nel nostro agire quotidiano e non essere vissuti come una serie di "orpelli" o di meri atti formali, ma come un "modus operandi" frutto di una scelta matura, convinta e consapevole.

Quindi, per Anffas il percorso attivato, volto a dotarsi del proprio Codice di Qualità e Manuale di Autocontrollo (CQA), rappresenta l'occasione per tornare, ancora una volta, a ribadire i propri valori fondanti ed aggiornare la propria "Vision" e la propria "Mission". Il CQA, in tale ottica, ridefinisce le regole dello stare insieme, stabilisce i livelli minimi di qualità, fissa gli standard per "essere Anffas", rilancia e rinsalda il patto associativo, ai vari livelli. Fissa, inoltre, le necessarie regole per far sì che tra il "codice delle famiglie" ed il "codice delle professioni" vi sia sempre una forte e leale alleanza e sinergia.

Far parte del nuovo Terzo Settore è una scelta, farne parte con tutte le carte in regola è il solenne impegno che Anffas tutta assume! Ciò a tutela del buon nome, della credibilità e reputazione dell'intera associazione, riconoscendo che tali elementi rappresentano un comune patrimonio che non va mai messo a rischio o in discussione.

Essere Anffas nel Terzo Settore comporta, per prima cosa, la disponibilità e la volontà di tutta la rete associativa a portare il Terzo Settore in Anffas. Una volontà primariamente culturale che richiede la necessità di interrogarsi, a tutti i livelli associativi nonché a livello personale, circa la disponibilità al cambiamento di abitudini nonché di stili associativi, amministrativi e gestionali per riuscire a cogliere quella sfida al cambiamento che la riforma porta con sé.

Un primo assaggio della complessità di questo processo trasformativo Anffas lo ha già vissuto, ai diversi livelli associativi, con gli adempimenti legati alle modifiche da apportare agli statuti per adeguarli alla riforma.

Nonostante l'innegabile complessità di tale percorso, Anffas è riuscita ad accompagnare, passo dopo passo, nel districarsi nei vari adempimenti tutti gli enti aderenti alla rete senza lasciare nessuno in balia degli stessi. Questo è lo stile con il quale abbiamo definito anche il Codice di Qualità ed il Manuale di Autocontrollo. E questo sarà lo stile con il quale Anffas continuerà ad operare anche per il futuro.

Essere Enti di Terzo Settore comporta lo stare dentro un ambito normato con importanti novità dal punto di vista fiscale, dal punto di vista dei bilanci, dal punto di vista della rendicontazione, dei controlli e anche dal punto di vista dello stesso rapporto con la Pubblica Amministrazione.

Non è più tempo di vedersi o essere visti quali soggetti che, spesso in assenza dello Stato, si auto organizzano per rivendicare diritti e/o per gestire servizi. Come non è più tempo di accettare che il Terzo Settore venga utilizzato strumentalmente quale soggetto a cui delegare la prestazione di servizi, spesso a minor costo.

Occorre far comprendere che gli Enti di Terzo Settore oggi, a pieno titolo, hanno il riconoscimento ed il diritto per agire in sinergia con la pubblica amministrazione in regime di "amministrazione condivisa". Ciò nel comune perseguimento di attività di

interesse generale. Regime che vede nei nuovi istituti della co-programmazione, della co-progettazione e del convenzionamento le forme più congeniali per sostanziare un maturo, responsabile e sinergico rapporto collaborativo. Istituti attraverso i quali si sostanzia il principio costituzionale di sussidiarietà orizzontale.

Ripensamento e riposizionamento, anche istituzionale, questo, essenziale per dare compiuta e coerente attuazione alle previsioni della riforma. Ripensamento senza il quale la riforma del Terzo Settore rischia di ridursi solo ad una serie di meri adempimenti burocratici, non sempre giustificati o giustificabili, se solo fini a sé stessi.

Questo nuovo rapporto lo dobbiamo maturare sia noi sia la Pubblica Amministrazione e contaminarci vicendevolmente e crescere insieme. Compito nostro è saper essere innovativi e saper proporre innovazione. Tant'è vero che siamo tra le prime organizzazioni e Reti di Terzo Settore che si sono dotate del Codice di Qualità e del Manuale di Autocontrollo. E questo non per essere i "primi della classe", ma per essere coerenti con le scelte effettuate.

Anffas, quindi, non solo sta adempiendo alla previsione normativa, attraverso il rispetto delle Linee Guida che il Forum Nazionale del Terzo Settore ha dato, ma sta mettendo in atto, prima di tutto, una grande azione trasformativa a forte valenza culturale.

Un percorso, quello messo in atto, quindi, teso a garantire un forte processo identitario di tutti gli appartenenti alla rete che risponde anche alla necessità di far sì che il "marchio Anffas" sia forte e riconoscibile a tutti i livelli. Percorso dove l'autonomia gestionale, patrimoniale ed organizzativa degli Enti aderenti, trova conferma all'interno di un indissolubile vincolo di comportamento e di rispetto e perseguimento della medesima e condivisa linea associativa.

Pertanto, le regole fissate nel CQA rappresentano un comune patrimonio a cui tutti occorre ispirarsi ed attenersi a sugello del rinnovato "patto associativo".

In buona sostanza, possiamo considerare il CQA un investimento di straordinaria importanza che consente ad Anffas di riconoscere il proprio agire basato su valori comuni, ribaditi, sanciti e scritti all'interno di un elaborato che fornisce anche gli indicatori, gli elementi e le modalità per poter effettuare, anche in termini di autocontrollo, tutti quegli opportuni riscontri per verificare la coerenza di quanto posto in essere con i comuni principi e fini associativi. Il tutto in combinato disposto con quanto previsto dalla Riforma del Terzo Settore.

Anffas è prima di tutto e soprattutto una "Rete di valori", una Rete che opera tutta insieme per un comune ed incrollabile fine: noi viviamo, esistiamo perché siamo persone con disabilità, genitori, familiari, amici, operatori, che dedicano le proprie vite affinché tutte le persone con disabilità e i loro familiari abbiano garantiti dignità, diritti e qualità di vita!

In tale ottica la riforma va letta come una grande opportunità, ma anche come una difficile sfida. Pertanto, Anffas deve ricollegare uno ad uno, come la tessitrice che tesse il tappeto o come il marinaio che ripara la rete, con capacità, con dovizia, con pazienza, i vari nodi della rete stessa per renderla ancora più adeguata, forte e coesa.

Anffas deve cogliere questa grandissima occasione per rimotivare, una per una, le sue persone, le sue famiglie, i suoi operatori. Il CQA è lo strumento che può orientare ed accompagnare Anffas in questo esaltante percorso.

Anffas deve operare quale soggetto capace di attivare quel tanto auspicato cambiamento positivo ed inclusivo della società tutta. Cambiamento che si pone quale elemento essenziale per costruire un mondo migliore nel quale tutti poter vivere al meglio la propria vita. Cambiamento che non deve riguardare solo il mondo Anffas, ma che deve esser capace di contaminare l'intera società civile e le comunità di riferimento. Così compiendo quella grande opera sociale per riportare la società tutta a riconoscere i valori fondanti dello stare insieme, ovvero: eguaglianza, solidarietà, tolleranza, coesione, fratellanza, pace, inclusione, affinché aiutando l'altro nessuno venga lasciato indietro.

Per fare questo, dobbiamo dare al nostro "Essere Anffas", un grandissimo valore e una grandissima importanza, in quanto il nostro agire, "seppur una piccola goccia nell'oceano", concorre a realizzare le condizioni per attuare quel tanto atteso cambiamento ri-portandoci a tornare a credere e sperare che un futuro migliore, per le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo e per i loro familiari, sia ancora possibile. Ma prima di "Essere Anffas nel Terzo Settore" dobbiamo saper portare tutti, nessuno escluso, il Terzo Settore in Anffas! Solo in questo modo i nostri valori saranno realmente agiti e resi ancora più vivi e vitali di quanto non lo siano stati nella nostra lunga, prestigiosa ed esaltante storia.

Roberto Speciale
Presidente Nazionale Anffas

PRESENTAZIONE DEL CODICE DI QUALITÀ E MANUALE DI AUTOCONTROLLO ANFFAS

Accompagnare la rete Anffas nel percorso da Onlus a ETS è una operazione di sartoria. In alcune circostanze sarà necessario confezionare abiti nuovi e su misura, in altre basterà apportare modifiche personalizzate su capi già confezionati. Il CQA per gli Enti aderenti alla rete Anffas (e non solo) è lo strumento di lavoro per accompagnare le stesse in questa storica evoluzione.

Adeguando i propri statuti alle disposizioni del **D.lgs. 117/2017** gli Enti Anffas hanno formalmente intrapreso il percorso di cambiamento previsto dalla Riforma del Terzo Settore, nella consapevolezza che tale revisione si innesta nel perenne **processo** di implementazione della linea associativa nei contesti operativi della base sociale di Anffas stessa.

Il **processo** identificativo “Essere Anffas” è stato delineato in più occasioni nel corso della storia dell’associazione. Dal documento “Cuore e Ragione” in avanti, Anffas ha voluto ed è riuscita a delineare un “pensiero”, evolutosi negli anni, per stare al passo con i cambiamenti che il contesto socio-politico richiedeva.

La definizione di paradigmi culturali e di strumenti operativi ha consentito alla base associativa di avere sempre una bussola e una rotta di riferimento per ottemperare al meglio alla propria missione di **advocacy** e/o di gestore di **servizi**.

In ordine di tempo, l’atto più recente che l’Assemblea Nazionale ha approvato in chiave di evoluzione della linea associativa è il **Manifesto di Milano del Giugno 2016**, nel quale è stato confermato l’impegno al mantenimento di un equilibrato e coerente rapporto tra le due fondamentali vocazioni di Anffas, ovvero l’attività di **advocacy**, consistente nella difesa dei diritti e della dignità delle **persone con disabilità** e dei loro familiari e la promozione ed autogestione di **servizi**, attraverso i quali tali diritti vengono resi concretamente esigibili per mezzo dell’erogazione di sostegni di elevata qualità.

Proprio dalla necessità di definizione dei livelli minimi per “essere Anffas” nasce il mandato del CDN Anffas al Comitato Tecnico Scientifico di redigere un documento *ad hoc* avente come cornice la Riforma del Terzo Settore.

Se da una parte la definizione dei **requisiti minimi di funzionamento degli Enti aderenti alla rete Anffas** (ovvero gli standard organizzativi e di qualità imprescindibili per poter utilizzare il marchio Anffas e per aderire alla sua rete) è uno dei punti cardine della linea associativa, dall’altra il Codice del Terzo Settore impone agli Enti l’adozione di un **sistema di qualità e autocontrollo**.

Da qui la necessità di redigere un CQA Anffas secondo le **Linee Guida redatte dal Forum Nazionale del Terzo Settore**, condiviso in un percorso partecipato con la rete

associativa.

I contenuti del CQA Anffas richiamano, anzitutto, i principi etico-valoriali Anffas: rispetto dei **diritti umani**, **qualità di vita** e **inclusione sociale** secondo quanto previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e dall'**Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile**. Il documento declina, altresì, le principali disposizioni normative di riferimento per gli **ETS** (D.lgs. 117/2017 e decreti ministeriali attuativi, D.lgs. 231/2001 sulla responsabilità amministrativa, D.lgs. 81/2008, salute e sicurezza sui luoghi di lavoro, sicurezza dei **servizi** e **gestione dei rischi**).

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

Il documento si compone di due parti: **il Codice e il Manuale**.

Il **Codice** rappresenta lo strumento a disposizione di Anffas che definisce cosa vuol dire "Essere Anffas" nel Terzo Settore e quali condizioni e opportunità ciò comporti. In esso vengono richiamati gli "ancoraggi culturali di riferimento" ovvero gli orientamenti e i principi etici, valoriali e giuridici. Il Codice va inteso anche quale regolatore dei corretti comportamenti amministrativi con il preciso scopo di prevenire quelli non appropriati e non coerenti ad essi.

Il **Manuale** rappresenta la trasposizione operativa degli orientamenti culturali sviluppati nel Codice. Esso orienta tutti gli enti aderenti alla rete associativa Anffas verso un **processo** di costante miglioramento attraverso la forma dell'autocontrollo. Lo scopo del Manuale è appunto quello di restituire la coerenza autopercipita dell'"Essere Anffas" nel Terzo Settore, potendo identificare le azioni di miglioramento da porre in essere, in primis per superare lo standard minimo richiesto (pari a 6) laddove l'autovalutazione facesse risultare tale condizione (inferiore a 6) e, comunque, tendente al 10, appunto per raggiungere i massimi standard di performance richiesti.

Lo scopo del Manuale è, pertanto, quello di agevolare, anche in modalità di autocontrollo, la verifica del livello di aderenza dell'Ente ai principi etico-valoriali propri del pensiero associativo Anffas nonché la coerenza del proprio agire, con particolare riguardo alla qualità dei **servizi** gestiti, rispetto al valore e alla funzione sociale che è propria di Anffas e che il nuovo ordinamento giuridico di riferimento riconosce agli **Enti del Terzo Settore**.

Con l'adozione del CQA Anffas, l'aspetto politico e l'aspetto tecnico continuano ad essere strettamente correlati dando continuità, in chiave **ETS**, all'integrazione del codice delle famiglie (combinazione di valori, aspettative e forme di comunicazione e relazioni che servono ad identificare i bisogni) con quello delle professionalità (insieme dei doveri e delle norme deontologiche che regolano l'esercizio delle professioni), da sempre tratto distintivo ed identitario di Anffas. L'Ente configurerà la propria organizzazione in chiave **ETS** «su misura» a seconda delle sue caratteristiche, dell'entità e complessità gestionali ma comunque sempre confrontabile con quella degli altri Enti aderenti alla rete.

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

Con la scelta di adottare il CQA si ha, in buona sostanza, la possibilità di dimostrare, in forma razionale e misurabile, che si è riusciti a riorientare la propria organizzazione in chiave *ETS* senza perdere gli ancoraggi culturali e valoriali propri di Anffas. Risulterà, inoltre, più facile dare avvio ai processi di armonizzazione di tutta la produzione di altri manuali e codici già presenti nell'Ente, ad esempio, per la certificazione ISO della qualità, per la prevenzione dei reati (D. Lgs. 231/01), la gestione della sicurezza, etc.

Il CQA non va, pertanto, inteso quale mero adempimento burocratico e amministrativo per poter aderire alla rete associativa ed ottenere il marchio Anffas, ma come una vera e propria occasione per ripensare, riallineare e, ove necessario, far compiere un cambio di passo a tutte le realtà territoriali che decideranno di continuare (o di entrare) a far parte convintamente nella famiglia Anffas.

Il tutto con la garanzia delle necessarie assistenze da parte della struttura nazionale appositamente predisposta per la sua implementazione.

Michele Imperiali
Coordinatore Comitato Tecnico Anffas



CODICE DI QUALITÀ

SEZIONE I

I PARADIGMI DI RIFERIMENTO DELL'“ESSERE ANFFAS”

Il CQA Anffas trae la sua ispirazione tanto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità tanto dalla linea associativa di Anffas, definita all'interno del Manifesto di Milano.

Pertanto, prima ancora di entrare nel merito di quali possano e debbano essere le concrete azioni da attuare per “Essere Anffas”, appare quanto mai opportuno ribadire i contenuti, perlomeno quelli più rilevanti e salienti, di tali importanti documenti.

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009 n. 18, deve essere considerata per Anffas il principale strumento a cui tutti dover fare riferimento rispetto al tema dei **diritti umani**.

I nuovi paradigmi culturali introdotti dalla CRPD hanno richiesto e continuano a richiedere una rimodulazione dell'“Essere Anffas”. Ciò sia sul fronte delle attività di **advocacy** che nella progettazione e gestione di **servizi**.

- Attività di **advocacy** che in concreto si deve tradurre nell'assumere, in ogni sede, la rappresentanza e la tutela dei **diritti umani, sociali e civili** dei cittadini con disabilità intellettiva e/o con disturbo del neurosviluppo e dei loro familiari, contrastando ogni forma di discriminazione.
- Progettazione e gestione di **servizi** che in Anffas va declinata quale strumento atto a garantire l'esigibilità dei diritti attraverso l'erogazione di adeguati sostegni.

Elementi, questi, che rappresentano da sempre i due pilastri su cui si basa l'agire di Anffas ai vari livelli, ovvero l'attività di **advocacy**, consistente nella difesa dei diritti e della dignità delle **persone con disabilità** e dei loro familiari e la promozione ed autogestione di **servizi**, attraverso i quali tali diritti vengono resi concretamente esigibili mediante l'erogazione di sostegni di elevata qualità.

La linea associativa sancita dal Manifesto di Milano indica quali debbono essere gli ulteriori capisaldi ai quali ancorare l'essere Anffas:

- 1 i diritti delle **persone con disabilità** vanno sempre (tempo), dovunque (luogo) e comunque (contesto) rispettati e garantiti;
- 2 le famiglie delle **persone con disabilità** devono essere sostenute e tutelate per il miglioramento della loro **qualità di vita**;
- 3 promuovere l'**inclusione sociale** è la condizione a cui devono corrispondere i sostegni in favore delle **persone con disabilità**. In tal senso, occorre assumere che: **Inclusione Sociale** = migliorare le **comunità** per includere le persone;

- 4 i **servizi** “a marchio Anffas” rappresentano la concreta declinazione dei diritti e devono essere orientati al potenziamento delle abilità delle **persone con disabilità** ai fini della loro **inclusione sociale** e del costante miglioramento della loro **qualità di vita**;
- 5 si opera sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza.

Pertanto, il *trait d'union* tra le dimensioni qui richiamate (principi e adempimenti) è rappresentato da quel particolare “**valore e funzione sociale**” che l’art. 2 del D.lgs. n. 117/2017 definisce e riconosce agli **Enti del Terzo Settore**.

In altri termini e volendo schematizzare:



Correlazione "linea associativa – orientamenti e principi ETS – CRPD"

VISION DI ANFFAS	ORIENTAMENTI E PRINCIPI ETS	CRPD
I diritti delle persone con disabilità vanno sempre (tempo), dovunque (luogo) e comunque (contesto) rispettati e garantiti	<ul style="list-style-type: none"> • rispettare la dignità umana • welfare ispirato ai principi di solidarietà, universalità e sussidiarietà • lottare contro qualsiasi forma di esclusione e di discriminazione • rimuovere le cause di ingiustizia • porre la persona al centro 	<p>Preambolo – lett. a); b); c); h); j); n); o); q); r); s); t); v)</p> <p>Art. 1 – scopo</p> <p>Art. 3 – principi generali della Convenzione</p> <p>Art. 5 – uguaglianza e non discriminazione</p> <p>Art. 6 – donne con disabilità</p> <p>Art. 7 – minori con disabilità</p> <p>Art. 10 – diritto alla vita</p> <p>Art. 11 – situazioni di rischio e emergenza umanitarie</p> <p>Art. 12 – uguale riconoscimento davanti alla Legge</p> <p>Art. 14 – libertà e sicurezza della persona</p> <p>Art. 15 – diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti</p> <p>Art. 16 – diritto a non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti</p> <p>Art. 17 – protezione dell'integrità fisica della persona</p> <p>Art. 18 – libertà di movimento e cittadinanza</p> <p>Art. 19 – vita indipendente e inclusione nella società</p> <p>Art. 20 – mobilità personale</p> <p>Art. 21 – libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione</p> <p>Art. 22 – rispetto della vita privata</p> <p>Art. 23 – rispetto del domicilio e della famiglia</p> <p>Art. 24 – educazione</p> <p>Art. 25 – salute</p> <p>Art. 26 – abilitazione e riabilitazione</p> <p>Art. 27 – lavoro e occupazione</p> <p>Art. 28 – adeguati livelli di vita e protezione sociale</p> <p>Art. 29 – partecipazione alla vita politica e pubblica</p> <p>Art. 30 – partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport</p>
Le famiglie delle persone con disabilità devono essere sostenute e tutelate per il miglioramento della loro qualità di vita	<ul style="list-style-type: none"> • valorizzare la partecipazione dei cittadini 	<p>Preambolo – lett. x)</p> <p>Art. 23 – rispetto del domicilio e della famiglia</p> <p>Art. 28 – adeguati livelli di vita e protezione sociale</p>
Promuovere l'inclusione sociale è la condizione a cui devono corrispondere i sostegni in favore delle persone con disabilità. In tal senso, occorre assumere che: Inclusione Sociale = migliorare le comunità per includere le persone	<ul style="list-style-type: none"> • superare i livelli di squilibrio • agire sulla base dei principi di uguaglianza, eticità, democraticità e trasparenza • lottare contro qualsiasi forma di esclusione e di discriminazione • valutare l'impatto sociale del proprio agire 	<p>Preambolo – lett. e)</p> <p>Art. 3 – principi generali della Convenzione</p> <p>Art. 8 – accrescimento della consapevolezza</p> <p>Art. 19 – vita indipendente e inclusione nella società</p> <p>Art. 27 – lavoro e occupazione</p>

Correlazione "linea associativa – orientamenti e principi ETS – CRPD"

VISION DI ANFFAS	ORIENTAMENTI E PRINCIPI ETS	CRPD
I servizi "a marchio Anffas" rappresentano la concreta declinazione dei diritti e devono essere orientati al potenziamento delle abilità delle persone con disabilità ai fini della loro inclusione sociale e del costante miglioramento della loro qualità di vita	<ul style="list-style-type: none"> • incrementare delle professionalità • sviluppare esperienze di co-programmazione, co-progettazione e valutazione dell'impatto sociale 	Preambolo – lett. m); Art. 26 – abilitazione e riabilitazione
Si opera sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza	<ul style="list-style-type: none"> • rispettare le leggi e i regolamenti • democraticità e trasparenza 	Preambolo e artt. da 1 a 46

SEZIONE II

I PRINCIPI ETICI E VALORIALI

Quanto segue indica i principi etici e valoriali e i modelli organizzativi ed operativi dell'“Essere Anffas”.

Si tratta di una scelta consapevole che, oltre a rispettare quanto prescritto dal Codice unico del Terzo Settore (artt. 4 e 7, l.n. 106/16), è riconducibile all'esigenza di indirizzare l'intera compagine associativa verso comportamenti eticamente coerenti, ancorati a principi di partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale. Allo stesso tempo, il CQA persegue l'obiettivo di far sì che, attraverso l'utilizzo dei parametri indicati nel manuale ognuno possa rilevare, in modalità di autoanalisi, la discrepanza fra le performance presenti e percepite e quelle richieste per “Essere Anffas”. Nel caso, indicando le azioni di miglioramento.

Il tutto, per far sì che nel medio periodo tutti gli Enti aderenti alla rete Anffas raggiungano almeno la sufficienza (6) rispetto agli standard minimi richiesti, ma sempre in una prospettiva di ulteriore miglioramento.

Una scelta di tale natura implica un impegno responsabile e privo di connotati di mera formalità e comporta:

- una presa di coscienza e chiara esplicitazione dei riferimenti valoriali sui quali deve fondarsi la vita associativa, affinché venga percepito con immediatezza sia il pensiero associativo che l'agire coerentemente ad esso;
- l'assimilazione dei contenuti di valore individuati, come orizzonte etico condiviso, che si traduca in una prassi agita nei contesti di riferimento, che risulti con essi sempre coerente;
- la valutazione della prassi, che partendo dall'autovalutazione, si ponga in una prospettiva di sviluppo e miglioramento dei riferimenti etico valoriali essenziali, che, oltre ad essere enunciati, devono essere sempre concretamente agiti.

RISPETTO DELLA DIGNITÀ DELLA PERSONA, INCLUSIONE SOCIALE E RIDUZIONE DELLE DISUGUAGLIANZE

Abstract

La rete associativa Anffas riconosce che l'evoluzione del concetto di disabilità introdotta dalla Classificazione ICF e la riaffermazione dei diritti e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità da parte della Convenzione Onu sono la cornice di riferimento nella nuova vision di Anffas, orientata alla rimozione di tutte quelle barriere (culturali, strutturali, ambientali, etc.) che, di fatto, ostacolano la piena ed effettiva partecipazione nella società delle persone con disabilità in condizioni di inclusione e di uguaglianza. Il paragrafo intende rafforzare i principi espressi nel paragrafo relativo alla attenzione alla comunità, focalizzando maggiormente l'attenzione sui temi del rispetto della dignità della persona, dell'inclusione sociale e della riduzione della disuguaglianza, quali principi cardine che devono guidare e caratterizzare la funzione sociale che la rete associativa Anffas si accinge ad esercitare nel nuovo contesto degli Enti del Terzo Settore.

Gli elementi valoriali

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

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

È di tutta evidenza come i principi oggetto di trattazione, per lungo tempo considerati eminentemente di natura religiosa, filosofica, etico-morale, abbiano acquisito uno status di **norma** giuridica generatore di veri e propri diritti civili e doveri giuridici. L'elemento della dignità rivela, infatti, tutta la sua complessità, non solo nella stringente necessità che ad esso si aderisca in modo pieno, ma che vi sia anche la

contestuale consapevolezza che le dimensioni personali e sociali del rispetto della dignità esprimono un profilo di permanente modernità. Ciò in relazione al rischio che questo fondamentale principio sia violato e messo in discussione, non solo a causa dei comportamenti più evidentemente colpevoli, ma anche dei mutamenti evolutivi/involutivi dei sistemi sociali, economici e culturali.

In altri termini, la portata del tema della dignità richiede la definizione, l'implementazione e la manutenzione di un sistema in grado di garantire un costante livello di controllo e capacità di intervento rispetto all'operato di chiunque frequenti, a qualunque titolo e in qualunque modo, i "nostri" luoghi. Senza una lucida *tranquillità* circa la corretta installazione di un tale sistema di controllo e intervento non si potranno affrontare, con la dovuta capacità, i temi della libertà e dell'uguaglianza, che a loro volta introducono ai temi dell'**inclusione sociale** e della riduzione delle disuguaglianze. Temi che a loro volta, ancora, conducono all'altro grande argomento, che da sempre caratterizza l'operato politico e culturale di Anffas, ovvero il **progetto di vita** personalizzato e partecipato, ora divenuto anche tecnico e operativo grazie al sistema Anffas denominato "Matrici ecologiche e dei sostegni".

Da tutto ciò emerge con chiarezza, almeno dal punto di vista contenutistico, che il ruolo ordinatore che il tema della dignità deve assumere nel funzionamento e nelle logiche di sviluppo degli enti Anffas debba essere inteso come un infinito (in senso letterale: mai finito) lavoro di analisi dei tanti momenti di una giornata adottando dignità e diritti come cartina di tornasole, elemento di verifica e di gerarchia nella definizione di procedure, adozione di strumenti e approcci, individuazione di finalità, collaborazioni, etc.

In tale complessa cornice, all'interno della quale il principio di valore assume connotati ed obblighi di legge, i temi dell'**inclusione sociale** e della riduzione delle disuguaglianze acquisiscono, inevitabilmente, specifiche connotazioni:

- riguardo alla dignità della persona: parametrare e collocare ogni azione ed iniziativa ai principi enunciati dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità;
- riguardo all'**inclusione sociale** (intendendo con questo la necessità che i sostegni siano contestualmente rivolti e utilizzati verso la persona e verso i contesti di vita – familiare e comunitaria): sviluppare percorsi supportati di potenziamento delle autonomie, anche, ove occorra, favorendo la persona nell'acquisizione/rafforzamento di abilità/competenze, lavorando, al contempo sui contesti;
- riguardo alla riduzione delle disuguaglianze: la consapevolezza di agire non solo per contrastare ogni forma di **discriminazione**, ma evitare a nostra volta di produrne. Inevitabilmente il rispetto della dignità della persona e la riduzione delle disuguaglianze vanno agiti in tutti i contesti operativi dell'Ente Anffas e nei confronti di tutte le persone che popolano ed agiscono in essi (associati, autorappresentanti, volontari, operatori).

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

le prerogative dell'organo assembleare.

In tale contesto, assume rilevanza anche il tema del cosiddetto "benessere lavorativo", inteso come diritto dei collaboratori Anffas a vivere un ambito inclusivo, non discriminatorio, rispettoso della dignità della persona e favorevole allo sviluppo delle relazioni interpersonali, tanto nel contatto con la persona beneficiaria, quanto nel rapporto tra colleghi.

Nell'esercizio delle mansioni operative, siano esse di *advocacy* che legate alla gestione di *servizi*, diventa imperativo per l'Ente che aderisce ad Anffas prevenire e perseguire comportamenti, presunti o accertati, che siano espressivi di *discriminazione* diretta o indiretta, di molestia, violenza, maltrattamenti e di *mobbing*; eliminare disfunzioni strutturali ed organizzative, carenze direzionali e informative che possano favorire l'insorgenza di conflitti e disagi e, dunque, minare il benessere globale dell'Ente, all'interno di un corretto ed equilibrato bilanciamento tra diritti e doveri.

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

Le indicazioni operative

- 1 ispirarsi al modello della disabilità centrato sulla persona e basato sui diritti umani, civili e sociali e sulla Qualità di vita;
- 2 rispettare i paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18;
- 3 favorire, attraverso specifiche attività ed iniziative la consapevolezza che la disabilità è un "problema" sociale e non privato;
- 4 contrastare la discriminazione basata sulla disabilità, in tutte le forme in cui essa si estrinseca;
- 5 riconoscere l'adultità delle PcD e rispettare la loro dignità intrinseca ed estrinseca.
- 6 rispettare, in tutti i contesti, i desideri, le aspettative e le preferenze delle PcD, nonché il loro diritto a ricevere i giusti sostegni per esercitare consapevolmente il proprio diritto all'affettività e sessualità nel più assoluto rispetto della loro *privacy*;
- 7 promuovere l'attivazione di percorsi e misure "nel durante noi" in vista "del dopo di noi" onde garantire a tutte le persone con disabilità il diritto di poter liberamente scegliere dove, come e con chi vivere, senza mai essere adattate ad una specifica sistemazione.

ATTENZIONE ALLA COMUNITÀ E PRIMARIE ATTIVITÀ ASSOCIATIVE E DI INTERESSE GENERALE NEL RISPETTO DELLO “STILE ANFFAS”

Abstract

In questo paragrafo è valorizzato l'impegno degli aderenti alla rete associativa Anffas e della stessa rete quali soggetti che concorrono, su autonoma iniziativa dei propri associati, unitamente agli operatori, volontari e collaboratori, a perseguire il bene comune, ad elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale, favorendo la partecipazione, l'inclusione e il pieno sviluppo della persona, nonché a valorizzare il potenziale di crescita e di occupazione lavorativa, in attuazione degli artt. 2, 3, 4, 9, 18 e 118, quarto comma, della Costituzione.

Il Codice unico del Terzo Settore, per i motivi sopra descritti, ne riconosce il valore e la funzione sociale che, grazie all'attività di volontariato e della cultura e pratica del dono, sono espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, fornendo un apporto originale per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, anche mediante forme di collaborazione con lo Stato, le Regioni, le Province autonome e gli Enti locali.

Gli elementi valoriali

Un moderno sistema di welfare deve rispondere ai presupposti di universalismo, inclusività e prossimità.

Universalismo, ovvero garanzia del diritto alla **presa in carico** della persona a prescindere dal luogo in cui vive. Inclusività per assicurare a tutti pari opportunità e pari diritti, promuovendo coesione sociale e sviluppando reti di relazione. Prossimità intesa, non solo come vicinanza fisica alle persone, ma come capacità di rilevare e rispondere in modo puntuale ai loro effettivi bisogni.

Anffas si riconosce pienamente in tali assunti contenuti nel Manifesto del Forum Nazionale del Terzo Settore **“Verso un nuovo sistema di Welfare”**, impegnandosi, a tutti i livelli, ad operare coerentemente per definire un nuovo sistema di “regole sociali” che assicuri la solidarietà tra le generazioni e crei pari opportunità per tutti, facendo sì che il tutto si concretizzi in un’istruzione inclusiva e di alta qualità, in **condizioni di vita** e di lavoro ottimali, assicurando a tutti un Welfare non più basato sulla protezione sociale, ma, bensì, sui diritti.



Le indicazioni operative

- 1 operare attivamente per il raggiungimento di chiari obiettivi di pubblica utilità e di interesse generale;
- 2 promuovere e realizzare servizi proiettati all'inclusione sociale e volti al perseguimento del miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- 3 disporre della presenza di uno sportello SAI attivo (Sportello Accoglienza Informazione), collegato in rete con il livello nazionale di Anffas;
- 4 disporre di uno sportello antidiscriminazione attivo all'interno dello sportello SAI e collegato in rete con l'Agenzia antidiscriminazione di Anffas Nazionale;
- 5 promuovere la presenza di medici Anffas all'interno delle Commissioni preposte all'accertamento della condizione di invalidità civile, stato di "handicap" e disabilità e verificarne l'operatività;
- 6 fornire alle persone con disabilità, ai loro familiari e a chi ne cura gli interessi le necessarie informazioni e supporti per poter al meglio utilizzare sia gli strumenti di protezione giuridica che quelli di protezione e destinazione dei patrimoni e connessa gestione delle risorse economiche;
- 7 vigilare che non sia negato o precluso alle persone con disabilità il diritto di essere titolari di propri beni, di ricevere le proprie quote di eredità, di disporre ed utilizzare risorse economiche proprie;
- 8 promuovere e partecipare, ove necessario e/o richiesto, a supporto di iniziative anche in ambito, amministrativo e giudiziario a tutela delle persone con disabilità e loro familiari;
- 9 favorire e sostenere la creazione di gruppi di giovani con e senza disabilità aderenti all'iniziativa di Anffas Nazionale "Anffas Giovani nel Terzo Settore";
- 10 aderire alle specifiche iniziative proposte da Anffas Nazionale tese allo sviluppo delle competenze e alla attivazione ed innovazione dei servizi e potenziamento delle attività associative, con particolare riferimento alle aree in maggiori condizioni di svantaggio, per es. progetto "Anffas Sud";
- 11 promuovere, in tutte le sedi, l'inclusione nei diversi ambiti e contesti: inclusione sociale, inclusione scolastica, qualificazione professionale ed inserimento inclusivo nel proprio contesto sociale ed inclusione nel mondo del lavoro;
- 12 promuovere il progetto di vita, personalizzato e partecipato, e relativo budget di progetto, quale strumento per garantire ad ognuno i giusti sostegni, partendo dai desideri, aspettative e preferenze della persona stessa, per garantire esigibilità e diritti, pari opportunità e non subire alcuna discriminazione;
- 13 promuovere opportune e specifiche iniziative volte a predisporre ed attuare, per ogni persona con disabilità che ne abbia interesse, il progetto di vita personalizzato e partecipato, nel rispetto del modello "Matrici Ecologiche e dei Sostegni" e/o attraverso l'utilizzo dello specifico e relativo *software*;

-
- 14 ispirarsi al modello facente riferimento al sistema “Matrici ecologiche e dei sostegni” per la definizione dei piani individuali di sostegno all’interno dei servizi, anche, eventualmente, attraverso l’utilizzo dello specifico *software*, nell’ottica della personalizzazione partecipata di servizi, interventi e prestazioni;
 - 15 privilegiare soluzioni abitative che riproducono, nella massima misura possibile, le condizioni tipiche di una casa familiare;
 - 16 ricercare, sperimentare ed attuare, seguendo le indicazioni fornite da Anffas Nazionale, modelli atti ad accompagnare la transizione inclusiva degli interventi, servizi e prestazioni, che non rispondano adeguatamente ai requisiti di inclusività e rispetto della dignità delle persone con disabilità o abbiano caratteristiche segreganti o istituzionalizzanti;
 - 17 operare per il perseguimento del bene comune secondo principi solidaristici e coinvolgimento dell’intera comunità di riferimento, nonché secondo principi di responsabilità verso la collettività in generale ed in particolare verso i propri interlocutori primari e portatori di interessi (pubblica amministrazione, organizzazioni non profit, altri enti beneficiari, donatori, destinatari delle attività, risorse umane coinvolte nelle attività istituzionali, etc.);
 - 18 impegnarsi a promuovere e a riconoscere il valore del Servizio Civile Universale quale impegno dei giovani nel promuovere la cultura della difesa non armata della patria ed al fine di avvicinare gli stessi al mondo del sociale e della disabilità.

ETICITÀ, ONESTÀ E LEALTÀ

Abstract

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

Gli elementi valoriali

I principi della **eticità**, della **onestà** e della **lealtà** assumono primaria rilevanza in tutti gli ambiti associativi, in quanto tali principi sono strettamente correlati al perseguimento dell'interesse generale da parte dell'Ente.

Tra questi, particolare rilievo assume quanto previsto dall'art. 7 del D.lgs. 117/2017 inerente la raccolta fondi, definita come il «*complesso delle attività ed iniziative poste in essere da un Ente del Terzo Settore al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, anche attraverso la richiesta a terzi di lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva*».

Nel contesto della riforma, infatti, non vi sono più limiti rispetto alla realizzazione dell'attività di raccolta fondi, richiedendo "in cambio", proprio in virtù della "qualificazione" ottenuta dall'Ente, che il tutto avvenga nella massima "trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico". Ed è, quindi, anche in relazione all'esigenza di trasparenza e correttezza, che si deve ancorare il rispetto dei principi dell'**eticità**, della **lealtà** e della **onestà**.

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

- 1 sulla natura e le caratteristiche della **mission** e finalità dell'Ente;

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

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

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

Le indicazioni operative

- 1 stigmatizzare ogni forma di conflitto, tra i componenti degli organi sociali, tra gli associati ed i componenti degli stessi organi o tra e con gli operatori e tra Enti interni ed esterni alla rete Anffas ai vari livelli, ricercando sempre ciò che unisce e rifuggendo da ciò che divide, improntando l'operato di ognuno secondo correttezza, tolleranza e rispetto reciproco;
- 2 rispettare le differenze di genere nella vita associativa e nella nomina dei livelli direttivi, promuovendo le pari opportunità;
- 3 non consentire all'interno dell'Ente attività di natura partitica o politica, mantenendo sempre un profilo esclusivamente istituzionale;
- 4 svolgere le proprie attività associative in sedi appropriate, che siano formalmente ed ufficialmente destinate alle attività associative medesime, che risultino decorose e chiaramente identificabili, anche attraverso il corretto ed omogeneo uso dei loghi associativi, come forniti da Anffas Nazionale;
- 5 adoperarsi, nel caso di conflitti per la loro estinzione, anche attenendosi alle indicazioni a tal fine fornite dagli organi associativi di livello regionale e nazionale;
- 6 avere cura di prevenire e rimuovere eventuali conflitti di interesse e incompatibilità;
- 7 non intrecciare rapporti contrattuali o mettere in atto attività o comportamenti che possano risultare incompatibili con l'essere un Ente di Terzo Settore nonché con i valori di riferimento di Anffas;
- 8 impegnarsi nel far sì che tutte le attività esercitate dall'Ente siano svolte nel rispetto assoluto delle vigenti normative;

-
- 9 promuovere la cultura della legalità e del trasparente e responsabile utilizzo di risorse pubbliche e relative agevolazioni;
 - 10 non assumere, da parte di coloro che rivestono cariche associative, ai vari livelli, cariche politiche e/o partitiche in assenza di previa e specifica deroga rilasciata dalla giunta esecutiva di Anffas Nazionale, laddove tale carica non rivesta un interesse associativamente rilevante;
 - 11 non svolgere attività concorrenziali o in contrasto con i fini associativi anche con particolare riferimento all'assunzione di cariche direttive in Enti ed Associazioni operanti nel medesimo settore di Anffas, ove le stesse non siano assunte in nome e per conto di Anffas e su espresso mandato della stessa;
 - 12 impegnarsi, a tutela della propria immagine e a salvaguardia delle proprie risorse, a non intrattenere rapporti di alcun tipo con soggetti che non garantiscano il rigoroso rispetto della normativa vigente e/o che rifiutino di adeguarsi ai principi etici, alle regole di comportamento e ai requisiti di qualità previsti nel presente CQA;
 - 13 garantire che nella *governance* degli Enti Anffas, a prescindere dalla loro forma giuridica, la maggioranza sia sempre mantenuta saldamente in mano alla componente di emanazione familiare;
 - 14 promuovere, quando all'interno dello stesso contesto operino più Enti Anffas, la coincidenza delle cariche di vertice all'interno dei rispettivi organi, operando, comunque, sempre in stretta sinergia collaborativa per il perseguimento dei primari e comuni fini associativi, sostenendosi vicendevolmente;
 - 15 impegnarsi ad assumere e mantenere una struttura di *governance* che agisca nel rispetto dei criteri di integrità, affidabilità finanziaria ed economica e trasparenza, anche avuto riguardo alla predisposizione di modelli di condotta e di comportamento che, ai sensi del D.lgs. 231/01 risultino potenzialmente idonei alla prevenzione di reati che espongano l'Ente a responsabilità amministrativa o di diversa natura;
 - 16 garantire trasparenza, eticità e legalità nei rapporti di lavoro a vario titolo instaurati.

4

PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLA VITA ASSOCIATIVA

Abstract

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

Anffas è un'associazione di persone con disabilità e loro familiari che, unitamente ad altri amici che si associano ed al contributo degli operatori che in essa operano, garantisce diritti, servizi e qualità di vita alle persone di cui si prende cura e carico. Gli organi democraticamente eletti sono rappresentativi dell'intera base associativa e delle istanze degli associati ed esplicano il loro ruolo nel rispetto delle norme statutarie e regolamentari e delle linee di politica associativa indicate da Anffas Nazionale.

Partecipare, in una Associazione come Anffas, che si dedica in toto al benessere delle persone con disabilità e delle loro famiglie, significa partecipare con competenza, senza improvvisazioni e nel rispetto di ruoli, compiti e responsabilità.

Gli elementi valoriali

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

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

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

La partecipazione deve essere responsabile, ma anche attiva. Non ci si può limitare a sottoscrivere una richiesta o a pagare una quota di ammissione, magari al solo fine di ottenere una prestazione o un servizio, ma ci si deve fare carico dei valori che Anffas rappresenta, contribuendo, in modo attivo e con spirito di volontariato, al perseguimento dei comuni fini associativi, ai vari livelli. In buona sostanza, il possesso di una tessera o carta associativa sancisce un rapporto di convinta e consapevole appartenenza alla compagine associativa e piena adesione ai propri fini, scopi, valori e linea.

Far parte di Anffas significa, ognuno per le proprie possibilità, capacità e competenze, mettersi a disposizione dell'associazione nel rispetto del principio di partecipazione, responsabilità ed impegno.

La partecipazione degli associati nel CQA di Anffas

Per tale ragione il CQA, che ha riassorbito anche il **Codice Etico** di Anffas, continua a dedicare una particolare attenzione ai "rapporti tra strutture associative Anffas e associati".

In esso è, infatti, prescritto alle strutture associative di improntare i rapporti, all'interno dell'Ente, al rispetto di chiari e determinati principi utili a delineare un corretto rapporto con gli Associati, garantendone i diritti ed allo stesso tempo ribadendone i doveri.

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

Occorre, dunque, partire dall'assunto che tanto più ampia è la partecipazione di tutti gli attori, a tutti i livelli dei processi decisionali ed operativi, tanto più si creano le condizioni per agire azioni efficaci, efficienti e, dunque, maggiormente rispondenti ai bisogni specifici di un determinato ambito dell'intera collettività. Già il principio di democraticità impone che l'**Ente del Terzo Settore** sia un organismo partecipato attivamente dai propri associati; una partecipazione che si estende alle persone beneficiarie delle attività e agli altri portatori di interesse (volontari e lavoratori), ognuno sempre nel rispetto delle proprie prerogative e livelli di responsabilità.

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

La partecipazione, oltre ad essere «*un diritto ed una straordinaria opportunità*», diventa «*un dovere, una responsabilità ed un impegno*» per tutti coloro, persone ed Enti, che decidono di aderire e far parte di Anffas. Essere persona o Ente aderente alla rete associativa Anffas, protagonista nel Terzo Settore, per perseguire coerentemente la **mission** associativa ed incidere nel cambiamento e nel miglioramento della **qualità della vita** delle **persone con disabilità** nelle realtà territoriali in cui si è presenti, «*dipende in grandissima misura da chi partecipa e da quanto e come partecipa*».

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

In tal senso, è fondamentale «*garantire che ciascuno possa partecipare, attraverso gli strumenti formali e democratici, ma anche – in aggiunta – nelle modalità informali. Ciò rappresenta un preciso dovere ed una responsabilità di chiunque ricopra ruoli e cariche all'interno degli Enti Anffas*».

Da ciò deriva che tutti coloro che sono chiamati, a vario titolo, a partecipare alla vita associativa, primi fra tutti gli associati e gli autorappresentanti, potranno farlo secondo modalità anche informali (fermo restando il rispetto delle prescrizioni o regole interne), purché sia perseguito il fine primario, che è quello di essere parti consapevoli e informate su tutti gli aspetti della vita associativa, di trasmettere la propria presenza e il proprio reale interesse rispetto alle tematiche e agli obiettivi via via portati avanti e di contribuire naturalmente al perseguimento della **mission** associativa ai vari livelli.

Il Manifesto di Milano, nel delineare la linea associativa Anffas, declina in maniera inequivocabile e attuale il *"chi, quanto e come"* partecipare. In questa sede si evidenziano alcuni imprescindibili obiettivi cui mirare e/o implementare nell'ambito del **processo** di partecipazione tipico dell'"Essere Anffas".

La modifica statutaria, posta in essere da Anffas, per adeguare gli statuti di tutti gli Enti aderenti alle previsioni della riforma del Terzo Settore, tra le tante innovazioni, ha introdotto quella relativa alla modifica della composizione della propria base associativa, inserendo all'interno di essa le stesse **persone con disabilità** nonché ridefinendo gli enti che possono, appunto, aderire alla rete sia a livello regionale che nazionale.

Proprio per garantire l'esercizio del diritto di associarsi nonché di partecipare attivamente alla vita associativa da parte delle **persone con disabilità** che ne abbiano i requisiti, è di fondamentale importanza implementare i sostegni ai processi decisionali che, coerentemente con i risultati del progetto *"Capacity, la legge è eguale per tutti"* e con il diritto all'**autodeterminazione** e all'**autorappresentanza** garantiscano, appunto, alle **persone con disabilità** interessate di poter compiutamente esercitare tali diritti. Diritto, che si sostanzia mettendo le stesse **persone con disabilità** in condizione di poter esercitare con cognizione di causa tale diritto esprimendo scelte, opinioni e influire sulle decisioni associative ai vari livelli.

In tale contesto, la presenza di gruppi organizzati di autorappresentanza, aderenti alla piattaforma PIAM, rappresenta uno standard di qualità e un elemento imprescindibile dell'essere Anffas.

Le indicazioni operative

- 1 realizzare a tutti i livelli associativi le migliori condizioni affinché tutti gli aderenti vengano messi in ottimali condizioni di partecipare alla vita associativa, di esserne informati e formati, di avere garantite le agibilità democratiche, di avere stabili luoghi di confronto e sistemi attraverso i quali poter rilevare l'indice di gradimento o da parte degli stessi poter effettuare proposte, osservazioni, critiche costruttive;
- 2 promuovere e sollecitare la partecipazione attiva degli associati alla vita associativa garantendo processi improntati al modello basato sulla democrazia partecipata;
- 3 esplicitare la propria attività, rispettando le linee di politica associativa dettate da Anffas Nazionale;

-
- 4 partecipare e promuovere la partecipazione dei propri associati, operatori, volontari etc. agli eventi associativi, ai vari livelli;
 - 5 coinvolgere attivamente nei processi di partecipazione democratica di tutti gli associati;
 - 6 favorire e sostenere la creazione di gruppi di autorappresentanza aderenti alla piattaforma PIAM del progetto "Io Cittadino";
 - 7 favorire la partecipazione alla vita associativa da parte delle persone con disabilità garantendo loro i necessari sostegni ed utilizzando gli accorgimenti e i facilitatori a tal fine necessari;
 - 8 partecipare attivamente alla vita associativa del livello regionale di proprio riferimento;
 - 9 rispettare il ruolo e le prerogative dei livelli associativi regionale e nazionale;
 - 10 partecipare e collaborare attivamente agli eventi e alle iniziative poste in essere ai vari livelli associativi;
 - 11 utilizzare gli strumenti e i mezzi di comunicazione resi disponibili dalla rete Anffas, tenendosi aggiornati sui vari temi, attività ed iniziative;
 - 12 stabilire e mantenere rapporti, nell'ambito delle rispettive competenze e prerogative, con gli Enti locali e con i Centri pubblici e privati operanti nel territorio e per il livello di propria competenza, nel settore della disabilità e del Terzo Settore;
 - 13 dare valore alla tessera/card associativa curandone la consegna agli interessati nei modi e nei termini previsti dalle vigenti regole associative;
 - 14 impegnarsi a rispettare le normative sulla *privacy*, raccogliendo tra tutti i soggetti a ciò tenuti, la prevista autorizzazione per le attività poste in essere all'interno dell'intera rete associativa;
 - 15 tenere costantemente aggiornati i dati inseriti nel sistema di anagrafica unificata di Anffas Nazionale.

DEMOCRAZIA ALL'INTERNO E TRA LE REALTÀ ANFFAS

Abstract

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

Gli elementi valoriali

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

La natura democratica e partecipata, oltre ad essere un requisito di legge che gli **Enti del Terzo Settore** devono rispettare, è presupposto per il loro corretto operato in termini di coerenza con le previsioni statutarie e fattore fondamentale di qualità del modello di **governance** adottato dall'Ente «*nel come le decisioni vengono assunte, nel come vengono eletti gli organi, nel come si provvede al ricambio, nel come si gestiscono le relazioni all'interno dell'Ente*».

La democrazia interna e la partecipazione attiva alla vita dell'Ente, in coerenza con i principi della linea associativa Anffas, rappresentano altresì valori concreti e rappresentativi di quel «*senso di responsabilità e di impegno che guidano Anffas nel perseguimento della propria **mission** associativa*» e, dunque, imprescindibili per le organizzazioni che vogliano entrare a pieno titolo ed essere protagoniste del nuovo Terzo Settore italiano.

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

Gli **Enti del Terzo Settore** sono, infatti, chiamati ad assicurare al proprio interno «*processi rappresentativi, decisionali, reattivi, inclusivi e partecipativi a tutti i livelli, promuovendo*

e valorizzando il contributo ideale e operativo di ogni aderente, riconoscendo e alimentando le motivazioni degli associati, dei volontari, degli operatori professionali, anche attraverso un'opera di inserimento, affiancamento e supervisione e curando la formazione degli associati, con particolare riferimento agli associati con disabilità, per un esercizio consapevole dei processi decisionali interni all'Ente».

Il principio di democraticità deve essere garantito da un sistema di **governance** in grado di declinare operativamente le previsioni statutarie ed i principi valoriali di riferimento (partecipazione degli associati, uguaglianza del voto, elettività delle cariche, competenze assembleari, processi di comunicazione e rendicontazione/verbalizzazione).

Le indicazioni operative

- 1 garantire che nella struttura di governo siano definite e regolamentate, in coerenza con la mission ed i valori fondanti, le relazioni intercorrenti tra organi sociali (Presidenza, Direzione, Consiglio Direttivo/Amministrazione) e quelli interni all'Ente (associati, volontari, autorappresentanti, staff dei collaboratori);
- 2 garantire che le modalità di nomina e di rinnovo delle cariche sociali dell'Ente siano improntate alla massima trasparenza e democraticità e rispettose delle procedure previste e indicate da statuto e regolamento;
- 3 garantire la massima trasparenza nei processi decisionali, nell'impiego delle risorse, nella gestione dei conflitti d'interesse e nella rendicontazione (bilanci e relazioni accompagnatorie), avendo cura di correttamente e tempestivamente verbalizzare le riunioni degli organi riportando anche eventuali posizioni di dissenso.

SICUREZZA E QUALITÀ NEI SERVIZI

Abstract

Il paragrafo sottolinea l'importanza, con particolare riguardo agli enti Anffas che gestiscono servizi, di promuovere la cultura della prevenzione, della gestione degli eventi avversi e dell'attivazione di azioni di miglioramento.

La tutela della salute e del benessere delle persone che fruiscono dei servizi (di seguito PcD), del personale e dei volontari rappresenta, infatti, un requisito essenziale dei servizi gestiti dalle organizzazioni della rete associativa Anffas.

L'Ente, oltre a garantire la tutela degli operatori, come previsto dalle norme vigenti in materia di salute e sicurezza nei luoghi di lavoro, deve adoperarsi affinché le persone con disabilità siano protette da ogni forma di maltrattamento, discriminazione, violenza, abusi e molestie.

Gli elementi valoriali

La **Vision** Anffas, esplicitata nel Manifesto di Milano del 2016, è fortemente ancorata alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità che, all'art. 17, dispone che "ogni **persona con disabilità** ha diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale su base di uguaglianza con gli altri."

Non deve accadere che i **servizi** Anffas si facciano trovare impreparati di fronte a minacce o eventi di qualsiasi natura, interni o esterni, che potrebbero mettere in pericolo i diritti, la salute e la sicurezza delle persone.

In tale contesto, non appare secondario anche il tema legato al rispetto dei desideri, aspettative, preferenze delle **PcD**, al loro diritto all'affettività e sessualità nonché al rispetto della loro privacy.

Infatti, la mancata attenzione a tali aspetti o la lesione di tali diritti può finire con il determinare, per le **persone con disabilità**, un **danno** esistenziale, quindi rientrante tra quelli oggetto del presente paragrafo.

Danno reso ancora più probabile se le stesse sono escluse dal progetto di struttura, dalla programmazione delle attività e dalla definizione degli esiti, elementi, questi, che in un **servizio** Anffas dovrebbero sempre vedere una particolare attenzione sia sul fronte associativo che su quello degli operatori che, ai vari livelli di responsabilità, si prendono cura e carico delle **persone con disabilità**.

In buona sostanza, in questa prospettiva, l'elemento di valutazione sulla sicurezza del **servizio** e sulla qualità dello stesso assume rilievo anche in esito alla qualità delle relazioni

che genera e alla capacità di armonizzare e finalizzare le attività di ciascun operatore al benessere della persona.

Pertanto, occorre contemplare nelle iniziative di comunicazione e nei programmi di formazione rivolti alle Direzioni, agli operatori, ai familiari e alle PcD (per esse utilizzando linguaggio **Easy to read** e/o CAA) e agli **stakeholder**, anche tematiche volte a assicurare l'umanizzazione dei **servizi** e facilitare l'individuazione di criticità e rischi che nei **servizi** stessi possano verificarsi.

Gli Enti che aderiscono alla rete Anffas devono, in tale ottica, fornire **servizi** ed erogare prestazioni nella massima sicurezza e prevedere, nella massima misura possibile, i probabili rischi a cui potrebbero andare incontro le persone che afferiscono ai **servizi** stessi. Le strutture, al pari dei lavoratori, devono tutelare la sicurezza delle **persone con disabilità** e dotarsi, oltre al Documento di Valutazione dei Rischi (DVR), di ogni altro strumento che sia ritenuto utile ed idoneo per la prevenzione e la **gestione dei rischi** a 360°.

Quanto prescritto nel presente paragrafo va elaborato per qualsiasi struttura, **servizio** e setting prestazionale, indipendentemente dalla classificazione (sociale, sociosanitaria, sanitaria, etc.) e tipologia (residenziale, a tempo pieno, semiresidenziale, diurno, ambulatoriale, domiciliare, da remoto, etc.).

Le indicazioni operative

- 1 garantire che l'Ente sia esso di natura associativa che preposto specificatamente alla gestione dei servizi o misto, assicuri, sempre, la centralità, il protagonismo ed il ruolo attivo delle persone con disabilità e dei loro familiari, associati e non, a partire dalle attività di pianificazione e verifica della qualità dei servizi;
- 2 includere nel progetto di struttura, nella relativa programmazione delle attività e nella definizione degli esiti, il ruolo attivo e partecipato delle stesse persone con disabilità e/o loro familiari destinatari di relativi servizi e interventi;
- 3 contemplare nelle iniziative di comunicazione e nei programmi di formazione rivolti alle Direzioni, agli operatori, ai familiari e alle PcD (per esse utilizzando linguaggio Easy to read e/o CAA o altri analoghi strumenti) e agli **stakeholder**, anche tematiche volte ad assicurare l'umanizzazione dei servizi e facilitare l'individuazione di criticità e rischi che nei servizi stessi possano verificarsi;
- 4 garantire la prevenzione e la gestione del rischio connesso all'assistenza (personale, sociale, sanitaria) attraverso un approccio sistemico, che comprenda la rilevazione degli eventi, l'identificazione, il controllo e il monitoraggio delle circostanze e dei fattori che possano facilitare o determinare un danno alla persona, unitamente alla progettazione di processi appropriati, efficaci ed efficienti;
- 5 promuovere un sistema di gestione dei rischi al fine di garantire la sicurezza delle PcD e degli operatori, individuando le priorità di intervento per le quali avviare azioni preventive e protettive mediante l'utilizzo di strumenti riconosciuti e validati;

- 6 provvedere alla diffusione delle informazioni relative alla prevenzione dei rischi per la salute e la sicurezza informando tutte le parti interessate (PcD e figure di riferimento, operatori) stimolandone la partecipazione e il coinvolgimento, ponendo in particolare evidenza i ruoli e le specifiche responsabilità nell'ambito del sistema di gestione dei rischi e dei pericoli;
- 7 definire procedure per la gestione, valutazione, revisione e registrazione degli incidenti e degli eventi avversi che riguardano le PcD e/o gli operatori;
- 8 adeguare la segnaletica interna e ogni altro dispositivo o procedura connessa alla gestione dei rischi in modo da assicurarne a tutti la massima accessibilità, con particolare riferimento alla fruibilità ed accessibilità delle informazioni, da parte delle PcD, anche attraverso l'utilizzo del linguaggio Easy to read e/o CAA nonché di specifiche attività formative per la gestione delle emergenze e delle calamità;
- 9 prevedere una strategia sistematica di comunicazione e formazione che richieda una indagine preliminare per conoscere le condizioni di partenza e attuare le possibili azioni di miglioramento;
- 10 implementare un sistema strutturato di prevenzione e gestione del rischio con risorse umane e strumentali dedicate;
- 11 dotarsi, oltre al Documento di Valutazione dei Rischi (DVR), di ogni altro strumento che sia ritenuto utile ed idoneo per la prevenzione e la gestione dei rischi a 360°;
- 12 effettuare periodicamente delle esercitazioni, anche coinvolgendo gli Enti a ciò preposti, con particolare riferimento all'acquisizione delle necessarie conoscenze dei rischi e della gestione degli stessi anche in caso di calamità da parte delle PcD stesse;
- 13 avere una politica ed una strategia per la sicurezza allineate con la vision associativa e la CRPD;
- 14 individuare, almeno con cadenza annuale, le priorità di intervento sui fattori di rischio individuati necessitanti di azioni preventive e protettive;
- 15 attivare programmi di educazione per le PcD e caregiver che includano lo sviluppo di adeguate conoscenze e competenze necessarie per la cura di sé e la protezione attiva della propria integrità;
- 16 favorire la creazione di reti tra le organizzazioni a livello regionale e interregionale per promuovere la ricerca, anche con fondi dedicati, su strategie, strumenti, indicatori (per definire le priorità d'intervento e valutare i risultati attesi) e metodi per la sicurezza tramite la prevenzione e la gestione del rischio;
- 17 vigilare attivamente affinché, in nessun modo ed in alcun contesto associativo, abbiano a verificarsi atti di molestia, violenza fisico-verbali, maltrattamenti o abusi;
- 18 vigilare attivamente affinché, in nessun modo ed in alcun contesto associativo, alcuno ponga in essere attività o comportamenti lesivi della dignità delle persone con disabilità, o comportamenti ritorsivi o intimidatori nei loro confronti o nei confronti dei loro familiari o legali rappresentanti;

-
- 19 vigilare attivamente affinché i familiari, o chi rappresenta legalmente le persone con disabilità, mantengano sempre un atteggiamento ed un comportamento nei confronti dell'Ente, dei suoi rappresentanti e degli operatori, improntato a massima cortesia e rispetto dei relativi ruoli e prerogative;
 - 20 promuovere, validare e proporre esclusivamente soluzioni che abbiano evidenza scientifica e/o validazione come buone prassi e non prestarsi ad alcuna iniziativa che non possenga tali requisiti o che possa risultare ingannevole;
 - 21 garantire nella gestione dei servizi, volti ad assicurare i dovuti sostegni alle persone con disabilità e ai loro familiari, alti standard di qualità, coinvolgendo attivamente le stesse persone con disabilità e i loro familiari e rilevandone l'indice di gradimento o i suggerimenti tesi al miglioramento degli stessi, attraverso sistemi trasparenti, democratici e partecipativi;
 - 22 impegnarsi a promuovere e realizzare interventi, servizi e prestazioni con elevati standard di qualità, nel rispetto degli standard richiesti dalla vigente normativa ma basandosi sempre sul modello centrato sulla persona, sui diritti umani e sulla qualità della vita;
 - 23 inquadrare il proprio personale nell'ambito degli standard stabiliti dall'Ente Pubblico per i servizi convenzionati o accreditati e secondo il CCNL Anffas o altro contratto di Terzo Settore dalla stessa indicato, nel giusto rispetto ed equilibrio tra diritti e doveri, coerenti con il lavorare in e per Anffas;
 - 24 vigilare attivamente affinché chiunque operi a contatto con le persone con disabilità e dei loro familiari, rispettandone la inerente dignità, svolga le sue funzioni ed attività, avendo acquisito piena conoscenza della mission associativa ed essendosi impegnato a rispettarla, improntando il proprio comportamento alla massima cortesia, rispetto, educazione, collaborazione e disponibilità;
 - 25 vigilare attivamente affinché chiunque operi in Anffas e per Anffas tenga un contegno corretto e non offensivo verso le persone con disabilità e i loro rappresentanti, le altre o altri prestatori di lavoro ed ogni terzo con il quale venga in contatto;
 - 26 garantire, nella pluralità delle attività dell'Ente, la partecipazione, l'autorappresentanza ed autodeterminazione diretta delle persone con disabilità, nei modi e nelle forme più appropriate per ciascuna di loro, assicurandone i necessari sostegni;
 - 27 garantire che il proprio personale dipendente, collaboratori, volontari e sub-contraenti e fornitori osservino, per il livello di pertinenza, i principi contenuti all'interno del CQA;
 - 28 impegnarsi nel far sì che agli eventuali collaboratori siano riconosciute remunerazioni effettivamente commisurate al relativo grado di esperienza e di competenza, nonché all'impegno e al tempo lavorativo richiesto, alla complessità delle attività attese e al livello di responsabilità gestionale, tenuto conto, per quanto attiene il personale subordinato, di quanto previsto dal CCNL Anffas nonché dalle vigenti normative regolanti i rapporti di lavoro nel Terzo Settore;

-
- 29 promuovere soluzioni innovative atte a garantire il progressivo superamento di servizi obsoleti, segreganti ed istituzionalizzanti, ampliando e differenziando le varie topologie di soluzioni per l'abitare, in modo da garantire a tutte le persone con disabilità di poter essere liberi di scegliere dove come e con chi vivere senza mai essere costrette ad adattarsi ad una specifica sistemazione non di proprio gradimento;
 - 30 impegnarsi a dare concreta attuazione al CQA, nonché agli strumenti di autovalutazione sull'inclusività dei servizi e ogni altra indicazione e linea guida fornita da Anffas Nazionale.

RISPETTO DELLE LEGGI E DEI REGOLAMENTI

Abstract

In questo paragrafo viene indicata la necessità che l'intera rete Anffas agisca nel rigoroso rispetto di leggi e regolamenti. Il valore del Terzo Settore, infatti, dipende dalla capacità di generare bene comune e relazioni di fiducia con gli stakeholder di riferimento. Nell'esercizio della Mission, gli ETS devono acquisire e mantenere credibilità pubblica grazie a comportamenti di rigore e trasparenza. Nel paragrafo si evidenzia come Anffas debba operare nel rispetto di leggi, siano esse norme generali che di regolamentazione specifica della vita associativa e della gestione dei servizi. Le linee guida del Forum Nazionale del Terzo Settore, a loro volta, individuano nel rispetto di norme e regolamenti lo strumento necessario per realizzare il bene comune. Il paragrafo sottolinea come il rispetto di leggi e regolamenti siano favoriti dall'esistenza di sistemi di gestione, ancor prima di quelli di certificazione, per governare qualsiasi Ente della rete Anffas, grande o piccolo che sia.

Gli elementi valoriali

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

Le regole sono utili per rispettare le esigenze degli altri e perché gli altri rispettino le nostre. Proprio dalla necessità di garantire questo rispetto reciproco nascono i doveri e i diritti. A maggior ragione per gli ETS, avendo tra gli obiettivi prioritari quello di tutelare le persone in condizione di maggiore fragilità, è fondamentale agire nel rigoroso rispetto delle regole per esigere con determinazione i diritti.

Il rispetto delle leggi e regolamenti nella Vision associativa

La Vision di Anffas prevede, tra gli impegni principali, che si operi “sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza” in modo da essere “esempio per la comunità”.

Il rigoroso rispetto delle regole è un pilastro centrale nell'agire della rete associativa, pertanto, nessun Ente aderente alla rete Anffas, può permettersi, per nessun motivo, di derogare a ciò.

Come già precisato al paragrafo precedente, Anffas, in vari atti nel tempo adottati, richiama il dovere di tutti i componenti della rete associativa al rigoroso rispetto di leggi

e regolamenti, nonché di specifiche regole interne al fine di *“indirizzare l’intera compagine associativa verso comportamenti eticamente coerenti ancorati a principi di partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale”*.

In estrema sintesi ci si prefigge, in virtù di quanto contenuto in questo paragrafo, di rendere concreto il concetto di *“compliance”* normativa, intesa come conformità/rispetto delle normative esterne (leggi, regolamenti, norme) ed interne (procedure, istruzioni, manuali, delibere, etc.) da parte di tutte le articolazioni aderenti alla rete e all’interno degli enti stessi.

Le indicazioni operative

- 1 operare “sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza” in modo da essere “esempio per la comunità”;
- 2 operare al fine di “indirizzare l’intera compagine associativa verso comportamenti eticamente coerenti ancorati a principi di partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale”;
- 3 operare in conformità e nel rispetto delle normative esterne (leggi, regolamenti, norme) ed interne (procedure, istruzioni, manuali, delibere, circolari, guide, etc.).

ASSENZA DELLO SCOPO DI LUCRO

Abstract

Il presente paragrafo affronta il tema dell'assenza dello scopo di lucro, e connesso divieto di distribuzione di utili (art. 8, D.lgs. 117/17). Tale tema si sostanzia in tre vincoli principali:

- 1 divieto di distribuire, anche per via indiretta, gli utili, gli avanzi o le risorse disponibili dell'Ente;*
- 2 obbligo di reimpiegare gli utili nella realizzazione dei fini istituzionali;*
- 3 obbligo di devolvere il patrimonio dell'Ente, in caso di sua estinzione, a favore di un altro Ente di Terzo Settore Anffas e comunque nel rispetto delle specifiche previsioni normative.*

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

Gli elementi valoriali

L'assenza dello scopo di lucro, da non confondere con la possibilità, e forse anche l'opportunità di conseguire utili ed avanzi di gestione, rappresenta un valore aggiunto degli ETS in quanto garantisce che tutti gli utili conseguiti dall'Ente e le relative risorse siano interamente indirizzate al conseguimento degli obiettivi statutari. Vietando la distribuzione di utili ed avanzi si ottiene il risultato che tutte le risorse economiche vengano massimizzate e finalizzate a favore del "bene sociale".

Con la stessa logica, in caso di scioglimento dell'ETS, il patrimonio dovrà essere devoluto in favore di chi, in Anffas o altro analogo Ente a cui il patrimonio deve essere destinato nel rispetto della specifica forma giuridica posseduta, e nel rispetto delle vigenti normative in materia, continuerà ad impegnarsi per il bene comune in veste di ETS garantendo, anche in questo caso, la finalizzazione all'interesse pubblico di beni e risorse. Il vincolo di destinazione delle risorse degli ETS, di provenienza sia pubblica che privata, produce un effetto virtuoso di potenziamento degli investimenti pubblici in ragione delle maggiori risorse disponibili in termini di lavoro volontario e di fonti private.

Assenza di scopo di lucro nel contesto associativo

Gli schemi statutari predisposti da Anffas Nazionale ed adottati da tutti gli Enti aderenti dispongono che:

- *“L’Associazione opera, senza scopo di lucro, per la tutela dei **diritti umani, civili e sociali** in favore di **persone con disabilità** intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari, affinché sia loro garantito il diritto inalienabile ad una vita libera e tutelata il più possibile indipendente nel rispetto della propria dignità.”*
- *“L’Associazione ha struttura democratica, è senza scopo di lucro e persegue in via esclusiva o in via principale attività di interesse generale per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale...”*
- *“Il **patrimonio** dell’Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie, ai fini dell’esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità e promozione sociale.”*
- *“È vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione, nonché fondi, riserve comunque denominate, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposti dalla legge.”*

Le indicazioni operative

- 1 operare avendo particolare cura nel non incorrere nella distribuzione, anche in modo indiretto, di utili e avanzi di gestione, nonché di fondi, riserve comunque denominate, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposti dalla legge”.
- 2 operare senza scopo di lucro per la tutela dei diritti umani, civili e sociali in favore di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, anche derivanti da malattie rare e dei loro familiari, in quanto associazione rappresentativa delle stesse persone, affinché sia loro garantito il diritto inalienabile ad una vita libera e tutelata, il più possibile indipendente nel rispetto della propria dignità;
- 3 utilizzare il patrimonio dell’Ente, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate per lo svolgimento delle attività statutarie, ai fini dell’esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità e promozione sociale;
- 4 non riconoscere ai giovani in Servizio Civile Universale compensi aggiuntivi, ove non previsti, rispetto a quanto loro erogato dallo Stato;
- 5 assicurare, per le forniture di beni e servizi, una selezione ispirata a criteri di trasparenza, imparzialità, qualità ed ottimale rapporto costo/benefici;
- 6 non erogare compensi individuali ad amministratori, sindaci (revisori o organo di controllo) e a tutte le cariche sociali non proporzionati all’attività svolta, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze o comunque superiori a quelli previsti in Enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni;
- 7 non erogare ai lavoratori subordinati retribuzioni o compensi superiori del 40% rispetto a quelli previsti, per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi di riferimento, salvo comprovate esigenze di acquisizione di specifiche competenze per lo svolgimento delle attività di interesse generale relative a “interventi e prestazioni sanitarie”, “formazione universitaria e post-universitaria” e “ricerca

-
- scientifica di particolare interesse”;
- 8 non superare tra i lavoratori dipendenti una differenza retributiva pari al rapporto uno ad otto, dandone atto nel proprio bilancio sociale o nella relazione di missione;
 - 9 impegnarsi affinché ai componenti degli organi sociali ed ai volontari vengano riconosciuti, sulla base dei parametri definiti con carattere di certezza dagli organi competenti di ciascuna struttura associativa, i meri rimborsi spese documentati anche tenendo conto di valori di riferimento comuni e sempre che siano pertinenti ad incarichi e funzioni preventivamente autorizzati e contenuti entro i massimali definiti, non ammettendo rimborsi forfetizzati;
 - 10 non effettuare acquisti di beni o servizi per corrispettivi che, senza valide ragioni economiche, siano superiori al loro valore normale;
 - 11 non effettuare cessioni di beni e prestazioni di servizi, a condizioni più favorevoli di quelle di mercato, a soci, associati o partecipanti, ai fondatori, ai componenti degli organi amministrativi e di controllo, a coloro che a qualsiasi titolo operino per l'Ente o ne facciano parte, a chi effettua donazioni a favore dell'Ente, ai loro parenti entro il terzo grado ed ai loro affini entro il secondo grado, alle società da questi direttamente o indirettamente controllate o collegate, esclusivamente in ragione della loro qualità, salvo che tali cessioni o prestazioni non costituiscano l'oggetto dell'attività di interesse generale;
 - 12 non effettuare la corresponsione a soggetti diversi dalle banche e dagli intermediari finanziari autorizzati, di interessi passivi, in dipendenza di prestiti di ogni specie, superiori di quattro punti al tasso annuo di riferimento.

SUSSIDIARIETÀ

Abstract

La rete associativa Anffas riconosce che risulta centrale il principio di sussidiarietà introdotto nell'ordinamento costituzionale con la riforma del titolo V della II parte della Costituzione (art. 118 Cost., come introdotto con la l. cost. n. 3/2001), come principio evolutivo e tendenziale che orienta la regolazione dei rapporti tra lo Stato e l'azione dei cittadini singoli e associati. In particolare, la rete associativa Anffas si riconosce nel principio di sussidiarietà orizzontale delineatosi in forza degli artt. 55 e 56 del Codice del Terzo Settore che riconoscono un ruolo paritario tra lo Stato e gli Enti del Terzo Settore, delineando un nuovo modello di amministrazione condivisa per la regolazione dei rapporti tra Pubblica Amministrazione e Terzo Settore nell'ambito della disciplina delle attività di interesse generale e di tutela e promozione dei beni comuni, come precisato e confermato dalla Corte Costituzionale con la sentenza n. 131 del 26 giugno 2020.

Gli elementi valoriali

Il principio di **sussidiarietà** orizzontale è fondativo della rete associativa Anffas. La **sussidiarietà** orizzontale prevede una logica di integrazione, fin dalla programmazione e progettazione strategica, tra i soggetti pubblici, quelli del Terzo Settore ed il mondo delle imprese. È un principio che prevede cooperazione, relazione, collaborazione, interazione tra i cittadini, sia singoli che associati, e lo Stato. Come previsto dalla riforma della Costituzione, *"La repubblica favorisce la libera iniziativa di cittadini singoli o associati per lo svolgimento di attività di interesse generale"*.

Il tutto in coerenza con quanto previsto dalle Linee Guida del Forum del Terzo Settore che così recitano: *"gli ETS svolgono un preciso ruolo politico e di impegno civico anche partecipando alla programmazione e alla valutazione delle politiche sociali e del territorio. Nel rapporto con le istituzioni pubbliche, rifiutano un ruolo di supplenza e non rinunciano alla propria autonomia in cambio di sostegno economico e politico. Non si prestano ad una delega passiva che chieda di nascondere o di allontanare marginalità e devianze che esigono risposte anche politiche e non solo interventi assistenziali e di primo aiuto"*.



Le indicazioni operative

- 1 promuovere, nei rapporti con la pubblica amministrazione, il principio di sussidiarietà ed amministrazione condivisa, sia per quanto attiene le attività di co-programmazione che quelle di co-progettazione ed affidamento in convenzione;
- 2 consolidare il forte radicamento sul territorio comunitario valorizzando: le esperienze realizzate; la propria visibilità quale Ente aderente ad una rete regionale e nazionale; la propria reputazione sociale e relativa capacità e continuità d'azione;
- 3 instaurare un rapporto fiduciario con le istituzioni pubbliche, anche attraverso progetti autonomamente proposti, sollecitando le strategie programmatiche dell'amministrazione pubblica a confrontarsi con l'evoluzione dei bisogni sociali;
- 4 agire in modo reticolare, connettendosi con altre realtà e coinvolgendo altre organizzazioni in rapporti di partnership virtuosi tesi a migliorare la capacità di ogni Ente territoriale di confrontarsi con l'evoluzione dei bisogni e le situazioni di maggiori criticità;
- 5 coinvolgere, la propria intera base associativa e non solo, al fine di aggregare molteplici risorse umane ed economiche;
- 6 effettuare un monitoraggio costante dei bisogni, programmando e progettando gli interventi con modalità innovative, valutando l'impatto delle proprie attività e dimostrando efficienza e trasparenza nella gestione delle risorse;
- 7 promuovere l'apporto del volontariato seminando cultura della solidarietà, della pace e della cittadinanza attiva tra i giovani e i cittadini della comunità;
- 8 operare per facilitare la crescita o lo sviluppo personale di coloro che vengono sostenuti, sollecitandone, in chiave di *empowerment*, il potenziamento delle loro competenze e capacitazione personale senza mai determinare con gli stessi rapporti di dipendenza esclusiva;
- 9 comunicare all'opinione pubblica messaggi, valori e principi improntati all'inclusione sociale e alla crescita delle comunità;
- 10 operare fattivamente per valorizzare beni comuni, agendo il principio di coesione e solidarietà sociale e cittadinanza attiva;
- 11 partecipare con proprie rappresentanze ai processi decisionali pubblici e ai tavoli della amministrazione condivisa con una presenza qualificata, adeguatamente formata ed informata, anche dal punto di vista tecnico, agendo, al meglio, il ruolo di soggetto di rappresentanza di interessi collettivi;
- 12 avere cura di mantenere il proprio ruolo di soggetto di rappresentanza non prestandosi a diventare un soggetto erogatore di un pubblico esercizio invece che rivestire una funzione pubblica e sussidiaria precipua di un Ente di Terzo Settore;
- 13 avere cura di non accettare mere deleghe di gestione di servizi alla stregua di un fornitore o erogatore operante sul mercato, magari a più bassa qualità o non adeguatamente remunerati;

-
- 14 non accettare da un Ente pubblico (ma anche ad una fondazione o ad una impresa, etc.) finanziamenti che prescindono dalla qualità specifica dell'Ente e dal valore progettuale della proposta;
 - 15 evitare di operare in modo isolato e frammentato, perseguendo interessi solo "categoriali" o mutualistici;
 - 16 promuovere l'attiva collaborazione con altre realtà di Terzo Settore, operanti nello stesso ambito di attività, in un'ottica di rete.

10

SOLIDARIETÀ

Abstract

La rete associativa Anffas riconosce che il principio di solidarietà è “tra i valori fondanti dell’Ordinamento Costituzionale, come base della convivenza sociale e condizione necessaria per la tutela dei diritti inviolabili della persona”.

Tale riconoscimento costituisce, inoltre, principio fondativo dell’esperienza associativa Anffas caratterizzata dall’impegno di famiglie che dal 1958, data della sua fondazione, si aggregano e si sostengono mutualmente per aiutarsi reciprocamente, impegnandosi per migliorare la condizione di vita ed il rispetto dei diritti di tutte le persone con disabilità e dei loro familiari.

Gli elementi valoriali

L’art. 2 del Codice del Terzo Settore riconosce il valore e la funzione sociale degli **Enti del Terzo Settore** quale espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, operando per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

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

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

Inoltre, in una rete di **Enti del Terzo Settore**, i partecipanti della rete non sono solo gli enti, ma tutti coloro che afferiscono ad essi (**persone con disabilità**, familiari, volontari, associati, collaboratori, persone che fruiscono le attività, autorappresentanti).

Occorre creare modalità di conoscenza e di relazione, sostenute anche attraverso i mezzi di comunicazione ed i supporti alla costituzione di gruppi, affinché si creino “luoghi” di condivisione e, quindi, anche di scambio di esperienze, informazioni, **servizi** e sostegni.

È raccomandato che siano promossi gruppi di conoscenza e di autosostegno, quali quelli degli autorappresentanti, dei sibling, dei familiari, dei collaboratori, anche utilizzando i nuovi strumenti di comunicazione.

e regolamenti, nonché di specifiche regole interne al fine di *“indirizzare l'intera compagine associativa verso comportamenti eticamente coerenti ancorati a principi di partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale”*.

In estrema sintesi ci si prefigge, in virtù di quanto contenuto in questo paragrafo, di rendere concreto il concetto di *“Compliance”* normativa, intesa come conformità/rispetto delle normative esterne (leggi, regolamenti, norme) ed interne (procedure, istruzioni, manuali, delibere, etc.) da parte di tutte le articolazioni aderenti alla rete e all'interno degli enti stessi.

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

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

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

Strumenti utili ad entrare nel merito degli aspetti più direttamente afferenti al tema della solidarietà e, conseguentemente, a misurare l'impatto delle azioni associative, sono certamente il bilancio sociale e/o la Valutazione di Impatto Sociale (VIS). In base a quanto previsto dalle linee guida per la loro elaborazione (DM 4 luglio 2019), in una loro parte forniscono una chiara indicazione degli obiettivi e delle finalità, indicando tutte le informazioni qualitative e quantitative sulle azioni realizzate nelle diverse aree di attività, sui beneficiari diretti e indiretti, sugli **output** risultanti dalle attività poste in essere e, per quanto possibile, sugli effetti di conseguenza prodotti sui principali portatori di interessi. Le attività, sempre in base alle linee guida, devono essere esposte evidenziando la coerenza con le finalità dell'Ente, il livello di raggiungimento degli obiettivi di gestione individuati, gli eventuali fattori risultati rilevanti per il raggiungimento (o il mancato raggiungimento) degli obiettivi programmati.

Le indicazioni operative

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

TRASPARENZA

Abstract

La rete associativa Anffas riconosce che la trasparenza è fondamentale e le sue regole servono proprio ad avere e dare maggiore contezza delle azioni svolte all'interno degli Enti del Terzo Settore. Questo modo di operare richiede tempo ed attenzione da parte dei gruppi dirigenti, nonché risorse specialistiche.

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

La trasparenza in Anffas è un principio assolutamente ineludibile senza il rispetto del quale viene a mancare un pilastro fondamentale per poter essere parte della rete associativa.

Gli elementi valoriali

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

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

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

A) La trasparenza in Anffas

Il CQA ha l'obiettivo di indirizzare l'intera compagine di Anffas verso comportamenti eticamente coerenti ancorati a principi di partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale.

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

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

B) Le Linee Guida del Forum nazionale del Terzo Settore

Nelle Linee Guida del Forum Nazionale del Terzo Settore il tema della trasparenza è presente in maniera diffusa ed è tra i 10 principi che costituiscono una base comune per gli **ETS**: *"gli **ETS** ritengono essenziale la legalità e la trasparenza in tutta la loro attività e particolarmente nella raccolta e nell'uso corretto dei fondi e nella formazione dei bilanci... Per essi (**ETS**) trasparenza significa apertura all'esterno e disponibilità alla verifica della coerenza tra l'agire quotidiano e i principi enunciati"*.

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

C) La normativa nazionale

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

L'art. 4 della l.n. 106/2016 evidenzia i parametri di trasparenza e **accountability** che devono rispettare gli **ETS** e predispone di *"disciplinare gli obblighi di controllo interno,*

di rendicontazione, di trasparenza e d'informazione nei confronti degli associati, dei lavoratori e dei terzi, differenziati anche in ragione della dimensione economica dell'attività svolta e dell'impiego di risorse pubbliche, tenendo conto di quanto previsto dal decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231, nonché prevedere il relativo regime sanzionatorio". Mentre l'art. 7, comma 2 recita che è promossa "...l'adozione di adeguate ed efficaci forme di autocontrollo degli enti del Terzo Settore anche attraverso strumenti atti a garantire la più ampia trasparenza e conoscibilità delle attività svolte dagli enti medesimi...".

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

La più rilevante misura di trasparenza prevista dalla Riforma del Terzo Settore è l'istituzione del **Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS)**, prevista dal Titolo VI del CTS che da piena conoscibilità su tutto il territorio nazionale degli elementi informativi di ciascun ente.

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

Le indicazioni operative

- 1 rendere pubblico il bilancio, dichiarando la provenienza e l'impiego dei propri fondi in modo chiaro e trasparente, e praticare il bilancio sociale, e ciò a prescindere dagli obblighi normativi;
- 2 gestire le risorse economiche destinate al mantenimento dell'Ente, a specifiche progettualità oppure alla gestione di interventi destinati a persone con disabilità ed alle loro famiglie con il massimo scrupolo, improntando i propri comportamenti al principio del "buon padre di famiglia" in caso di aggiudicazione di bandi legati al finanziamento di specifiche progettualità impegnarsi ad un utilizzo delle risorse trasparente e coerente con le direttive e gli impegni assunti in sede progettuale;
- 3 garantire un oculato e trasparente utilizzo delle risorse pubbliche derivanti da rimborsi per prestazioni e servizi erogati in regime di convenzione/accreditamento;
- 4 garantire un oculato e trasparente utilizzo delle risorse derivanti da quote sociali, da

-
- donazioni o liberalità;
- 5 operare secondo il principio collaborativo e di trasparenza in particolare verso i propri interlocutori primari e portatori di interessi (pubblica amministrazione, altri Enti del Terzo Settore, donatori, destinatari delle attività, risorse umane coinvolte nelle attività istituzionali, etc.);
 - 6 non aderire a proposte di donazione o contribuzione che prevedano o comportino impegni esulanti dalle proprie attività statutarie o, comunque, non risultino eticamente coerenti con la natura e missione di Anffas o che non garantiscano adeguati standard di trasparenza;
 - 7 impegnarsi ad un utilizzo trasparente e coerente con le direttive e gli impegni assunti, nonché, in chiave generale, ad un impiego in progetti ed attività preferenzialmente a valenza inclusiva relativamente a finanziamenti pubblici (locali, regionali, nazionali, europei, etc.);
 - 8 garantire la massima trasparenza e correttezza, in relazione al proprio operato, nei confronti dei donatori e sostenitori;
 - 9 garantire la massima trasparenza nelle relazioni con le istituzioni pubbliche ed i pubblici funzionari affinché i rapporti siano improntati a correttezza ed integrità e non ci sia rischio di compromettere la reputazione dell'Ente;
 - 10 assicurare, per le forniture di beni e servizi, una selezione ispirata a criteri di trasparenza, qualità ed ottimale rapporto costo/benefici, avendo riguardo a non incorrere nella diretta o indiretta distribuzione di utili nel rispetto delle vigenti disposizioni in materia dettate dal Codice Unico del Terzo Settore, privilegiando fornitori e prodotti ambientalmente sostenibili.

APPORTO DEL VOLONTARIATO

Abstract

Nel presente paragrafo è affrontato il tema dell'apporto dei volontari attraverso gli enti del Terzo Settore così come disciplinato dal D.lgs. 117/2017.

"Il volontario di Terzo Settore è una persona che, per sua libera scelta, svolge attività in favore della comunità e del bene comune, anche per il tramite di un Ente del Terzo Settore, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per promuovere risposte ai bisogni delle persone e delle comunità beneficiarie della sua azione, in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà".

Nelle associazioni di promozione sociale è previsto che le attività siano poste in essere avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati.

Tutti gli Enti di Terzo Settore possono avvalersi di volontari nello svolgimento delle loro attività, nel rispetto di quanto previsto dal Codice del Terzo Settore.

Occorre, pertanto, che tutti gli enti Anffas, con particolare riferimento agli enti aventi forma associativa si impegnino a valorizzare la partecipazione attiva dei volontari, associati e non, nelle attività poste in essere dalle singole realtà associative.

Gli elementi valoriali

Da sempre Anffas riconosce il ruolo e la funzione del volontariato, con riferimento alla particolare forma di **volontariato familiare** (non sempre adeguatamente riconosciuto e supportato), considerandolo come un elemento prezioso da valorizzare e tutelare, fondativo della propria esperienza e identità e, dunque, parte integrante del proprio ente.

Le indicazioni operative

- 1 promuovere il ruolo e la funzione dei volontari, associati e non, valorizzandone l'apporto anche attraverso l'adozione di uno specifico regolamento;
- 2 promuovere la cultura del volontariato con particolare riferimento al volontariato espletato da parte dei familiari delle persone con disabilità, coerentemente con le finalità e i principi enunciati nel Codice del Terzo Settore nonché nel rispetto delle relative previsioni statutarie e regolamentari;

-
- 3 agevolare le attività di volontariato da parte dei giovani, con e senza disabilità, accompagnandoli in tale percorso anche attraverso specifiche attività e incentivi, anche di natura formativa.

RESPONSABILITÀ SOCIALE

Abstract

La rete associativa Anffas riconosce la Responsabilità Sociale Condivisa (RSC) come modello di sviluppo territoriale che va oltre la responsabilità sociale d'impresa (RSI). Un modello di sviluppo che orienta ed invita le diverse parti che agiscono all'interno di un sistema sociale a tener conto prioritariamente degli interessi collettivi nel perseguimento dei propri obiettivi.

Gli elementi valoriali

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

Ciò deve passare attraverso la promozione di nuovi modelli di gestione delle imprese orientati alla responsabilità sociale, investimenti con impatti sociali positivi, nonché processi di innovazione ad elevato impatto sociale da promuoversi attraverso un orientamento maturo e consapevole alla partnership ed alla collaborazione tra imprese pubbliche, private, istituzioni e **comunità** locali, e soprattutto ambientalmente orientate.

Con l'**Agenda 2030** si determina pertanto un'evoluzione del concetto e soprattutto del ruolo della responsabilità sociale intesa non più come elemento integrativo e volontario di attenzione delle imprese all'impatto del loro agire sulla società, bensì come elemento strategico ed imprescindibile per la costruzione di un modello di **sviluppo sostenibile** da parte di tutte le attività pubbliche, private, con o senza scopo di lucro, agite mediante un Ente d'impresa. Concezione, peraltro, coerente con il dettato Costituzionale dell'art. 41 laddove si prevede che «l'iniziativa economica privata è libera. Non può svolgersi in contrasto con l'utilità sociale o in modo da recare **danno** alla sicurezza, alla libertà, alla dignità umana. La legge determina i programmi e i controlli opportuni perché l'attività economica pubblica e privata possa essere indirizzata e coordinata a fini sociali.»

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

quello di agire per migliorare la **qualità della vita** delle persone e delle comunità e dei territori in cui si agisce, coniugando le istanze economiche con attenzioni sociali e ambientali nell'ottica di uno **sviluppo sostenibile**.

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

Le indicazioni operative

- 1 prendere a riferimento del proprio agire l'obiettivo di creare valore sociale condiviso attraverso un'azione strategica orientata all'innovazione sociale necessaria per generare valore economico attraverso la creazione di valore sociale;
- 2 operare per consolidare un ruolo e funzione di "acceleratori di cambiamento" delle comunità territoriali in chiave inclusiva e di promozione dei diritti umani;
- 3 orientare le proprie azioni, iniziative ed attività alla collaborazione ed alla partnership con le diverse realtà territoriali, a partire da quelle appartenenti alla rete Anffas, indirizzate ad agire per lo sviluppo sostenibile e la tutela e promozione dei diritti umani.

14

SPIRITO DI COLLABORAZIONE E ORIENTAMENTO ALLA PARTNERSHIP

Abstract

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

In particolare, tale orientamento alla partnership ed allo spirito di collaborazione deve trovare crescente applicazione su base territoriale per far crescere la capacità delle singole associate a collaborare in rete con altre realtà territoriali per confrontarsi con la crescente complessità delle sfide poste dall'evoluzione e dalle trasformazioni in atto nelle politiche di welfare. La collaborazione, su obiettivi chiari e condivisi, sarà anche occasione di conoscenza e diffusione dei valori di Anffas in un'ottica di reciproca e positiva contaminazione.

Gli elementi valoriali

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

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

Ai fini di costruire rapporti di collaborazione e sinergie efficaci, ogni realtà Anffas si impegna ad operare per riconoscere e valorizzare in ogni accordo di collaborazione i

seguenti elementi qualificanti:

- 1 le finalità della partnership devono convergere nel comune obiettivo di conferire alla partnership stessa particolare valore sociale;
- 2 la collaborazione deve essere orientata alla condivisione di conoscenze e risorse, per far sì che, sinergicamente, si possano fornire maggiori e migliori risposte ai bisogni del territorio.

Tutti i soggetti coinvolti devono avere una strategia comune e devono agire con **lealtà**, responsabilità e trasparenza per perseguire i comuni fini oggetto della collaborazione.

A tale scopo assume quindi importanza strategica una comunicazione adeguata che permetta ai diversi partner di acquisire gli elementi necessari di reciproca conoscenza. Per Anffas, allo stesso tempo, è importante ribadire anche in tali contesti quali sono i propri valori fondanti di riferimento.

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

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

Costituiscono, pertanto, condizione essenziale per un'azione consapevole orientata alla partnership ed alla collaborazione, stili di leadership e di governo di ogni singola realtà Anffas caratterizzati dalla costante disponibilità al dialogo e dalla ricerca di soluzioni condivise all'interno della propria **comunità** territoriale. Nelle azioni orientate alla partnership, i contenuti valoriali di Anffas devono essere sempre ribaditi ed essere oggetto di attenta diffusione e condivisione al fine di incidere positivamente sulla cultura comune.

Insieme ad essi risultano imprescindibili un interesse vivo ed una volontà costante a confrontarsi con le diverse culture, identità e valori delle differenti realtà sociali e istituzionali presenti sul territorio, anche attraverso un approccio strutturato alla collaborazione (efficacia, misurazione) basato prioritariamente su politiche di *accountability* attente a valutare e condividere, in un'ottica di corresponsabilità sociale, gli impatti e le ricadute dell'azione di Anffas sulla comunità locale.

Le indicazioni operative

- 1 promuovere collaborazioni e sinergie in rete con altri Enti del Terzo Settore o altre realtà della società civile apportando la propria specificità culturale ed organizzativa;
- 2 impegnarsi ad improntare i rapporti con la Pubblica Amministrazione, con le Autorità Pubbliche di Vigilanza, con le organizzazioni politiche e sindacali, con le istituzioni pubbliche nonché nei confronti di pubblici ufficiali o incaricati di pubblico servizio al rispetto dei principi di trasparenza, integrità, professionalità e piena collaborazione;
- 3 partecipare con proprie rappresentanze ai processi decisionali pubblici, con una presenza qualificata anche dal punto di vista tecnico ai tavoli della concertazione e della progettazione per garantire un apporto rispettoso dei bisogni e delle istanze della popolazione rappresentata;
- 4 operare nelle comunità di appartenenza quali soggetti attivi e propositivi nel costruire reti di prossimità, avendo a riferimento la centralità della persona;
- 5 mettere in atto processi di conoscenza, scambio e collaborazione tra i diversi Enti aderenti alla Rete, favorendo progetti comuni di crescita, anche attraverso processi di accorpamento, nonché l'interscambio di conoscenze e di esperienze;
- 6 collaborare attivamente per lo sviluppo dell'intera rete Anffas garantendo informazione reciproca sui temi di principale interesse e rilievo associativo, ai vari livelli;
- 7 favorire la costruzione di reti, anche di prossimità operanti sul medesimo territorio;
- 8 agire in sinergia con le altre organizzazioni e federazioni di Terzo Settore a livello locale e territoriale, aprendosi al confronto ed alla collaborazione e, improntando i relativi rapporti alla reciproca piena lealtà, collaborazione e tolleranza;
- 9 mantenere all'interno delle Reti di appartenenza, a partire da Anffas, un rapporto leale e propositivo, anche ove critico, in coerenza con gli scopi, le priorità, le modalità e lo stile associativo.

FORMAZIONE DELLE COMPETENZE E SVILUPPO DELLE PROFESSIONALITÀ

Abstract

La rete associativa Anffas riconosce che formazione ed acquisizione di conoscenze e competenze, sia per parte politica che tecnica, rappresentano un obiettivo strategico da perseguire per essere capaci di cogliere opportunità e, dunque, per essere protagonisti in epoca di grande complessità e cambiamenti. Forti di tale consapevolezza, il paragrafo approfondisce il tema della formazione continua e dello sviluppo delle professionalità e competenze, sia tecniche che politiche, da considerare quanto mai in ottica multidisciplinare, quali fattori di qualità e di crescita imprescindibili per un Ente Anffas. Processo, questo, capace di fare tesoro del passato, leggere il presente, anticipare ed accompagnare i cambiamenti e prevedere gli sviluppi futuri.

In Anffas l'attività formativa non è intesa solo in termini professionali, quale insieme di attività programmate finalizzate allo sviluppo di competenze, ma anche come incremento delle capacità individuali o di gruppo di svolgere un ruolo sociale portando anche ad un costante miglioramento dei rapporti tra l'individuo e l'Ente in cui la persona è inserita ed esercita un ruolo che sia esso tecnico o politico, anche in chiave di empowerment.

Gli elementi valoriali

Essere pronti a fronteggiare le sfide e i cambiamenti, essere capaci di incidere negli orientamenti e nelle decisioni politico-strategiche, sapersi relazionare con l'Ente pubblico nelle forme di co-progettazione e co-programmazione, utilizzare strumenti di **accountability** e rendicontazione sociale, richiede adeguati livelli di conoscenze, competenze e costante aggiornamento. Comprendere la portata della Riforma del Terzo Settore ed orientare l'intera rete Anffas a compiere il complicato **processo** di adeguamento statutario, fronteggiare le criticità sociali conseguenti all'emergenza Covid-19, affrontare le criticità legate alle conseguenze del conflitto russo/ucraino e connessa crisi economica, energetica e sociale, rappresentano l'evidenza, più recente, del contributo di valore aggiunto che adeguati programmi di formazione, unitamente alla disponibilità di specifiche competenze professionali, sono in grado di produrre di fronte a situazioni nuove e complesse. Ma si pensi anche al grado di competenze e preparazione necessarie per affrontare e rispondere alle esigenze delle **persone con disabilità** complesse di cui Anffas si prende cura e carico o anche alla apparentemente semplice gestione di un SAI (Sportello Accoglienza e Informazione),

oppure all'analitica redazione di un **progetto di vita** o di un progetto di finanziamento o ancora di un bilancio sociale.

Tale consapevolezza rende quanto mai attuale il richiamo al «non trovarsi impreparati!» contenuto nella linea associativa di Anffas.

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

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

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

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

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

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

Sulla base delle attività esercitate, siano esse prettamente di **advocacy** che di gestione di **servizi** alla persona, diventa prioritario per l'Ente attivare un **processo** organizzato di analisi, strutturato in varie fasi e funzionale alla rilevazione del fabbisogno formativo, all'individuazione dei destinatari, alla progettazione delle attività/programmi formativi, all'individuazione dei servizi formativi, alla quantificazione degli investimenti per la formazione e acquisizione di tecnologie, al monitoraggio e valutazione degli obiettivi conseguiti e delle azioni di miglioramento. Attenzione va dedicata all'informazione e formazione continua degli organi sociali. Gestire un **ETS** comporta grandi responsabilità per far fronte alle quali non è più possibile fare ricorso alle sole passioni, **onestà** e buona volontà. Gli amministratori di un Ente sono tenuti ad

impiegare la diligenza del buon padre di famiglia ma anche la diligenza richiesta “dalla natura dell’incarico o dalle competenze professionali” (art. 1176 c. 2, c.c.). In sintesi, gli amministratori di un ETS, indipendentemente dalla volontarietà o meno dell’incarico, devono avere capacità e competenze tecniche adeguate al ruolo o al compito da assolvere ed i piani formativi dell’Ente dovranno tenere conto di tale necessità.

Fasi della programmazione dei piani informativi/formativi sono:

- analisi del fabbisogno formativo: costituisce la prima fase del processo formativo, propedeutico allo sviluppo del programma di formazione vero e proprio. È incentrata sulla rilevazione del gap tra competenze obiettivo e competenze esistenti e, dunque, consente la rilevazione delle esigenze formative del singolo o del gruppo di riferimento. Si tenga conto che l’analisi delle competenze utili nel Terzo Settore può rivelarsi operazione anche molto complessa, in quanto mediata dalla necessità di forti valori etici. Pertanto, può essere difficile comprendere quando una competenza possa essere acquisita con la formazione e l’esperienza e quando la stessa dipenda dall’etica della persona. A maggior ragione, l’analisi diventa difficile nell’ambito del volontariato dove non si parla di professione ma di professionalità, dove il criterio portante dell’agire è il dono;
- definizione del programma di formazione: la rilevazione del fabbisogno formativo consente di definire il programma della formazione in termini di esigenze, contenuti e strumenti. In sintesi, attraverso la progettazione del piano formativo è possibile definire: le aree e gli obiettivi formativi, le priorità, gli interventi formativi, i periodi di svolgimento e durata, i fornitori (docenti interni e/o esterni), i costi previsti e l’allocazione delle risorse in base al budget a disposizione, i destinatari, tipologia e metodo di erogazione (corsi, convegni, lezioni, esercitazioni, simulazioni, etc.), gli indicatori e strumenti di verifica per valutare l’efficacia degli interventi formativi, gli indicatori e strumenti di verifica per valutare l’efficacia del piano formativo, gli indicatori e strumenti per valutare il ritorno sugli investimenti. Inoltre, con riferimento alle realtà che gestiscono servizi sanitari e sociosanitari, il programma della formazione dovrà considerare gli obblighi di credito formativo (ECM) esistenti in capo a talune figure professionali. Unitamente agli argomenti di formazione specifici per le attività esercitate da ciascun ente, si ritiene imprescindibile per le realtà aderenti ad Anffas comprendere nel programma di formazione una o più sezioni dedicate alla conoscenza/approfondimento dei principi etico-valoriali propri di Anffas;
- qualità e credenziali del soggetto formatore: affinché la formazione possa essere efficace e rispondente alle peculiari esigenze dei beneficiari, l’Ente è tenuto a valutare preventivamente la qualità dell’offerta formativa a partire dalle credenziali del soggetto/ente/provider di formazione;
- ricorso all’offerta formativa Anffas: Anffas Nazionale, attraverso il Consorzio La Rosa Blu, mette a disposizione dell’intera rete associativa supporto operativo per l’implementazione dei temi legati alla formazione-informazione. Le proposte formative si avvalgono di strumenti e tecnologie al passo con i tempi, come la FAD (Piattaforma di Formazione a Distanza), con l’obiettivo di garantire servizi di qualità e migliorare le competenze professionali grazie alla rete di collaborazione con docenti, esperti del settore, professori universitari e formatori certificati nonché tramite attività di consulenza e formazione ad alta personalizzazione

svolti sull'intero territorio nazionale, adattati alle specifiche esigenze organizzative del contesto. Pertanto, si ritiene opportuno privilegiare l'accesso all'offerta formativa direttamente proposta e curata da Anffas, anche attraverso un ruolo attivo di tutta la rete associativa, sia dal punto di vista delle proposte formative da sottoporre all'attenzione del consorzio, sia dal punto di vista della realizzazione delle stesse coinvolgendo e mettendo a disposizione della rete associativa professionalità e competenze delle realtà locali.

Le indicazioni operative

- 1 promuovere e concorrere ad attivare percorsi ed iniziative finalizzate all'aggiornamento e formazione dei leader associativi, tecnici fiduciari, operatori e volontari a partire dai diritti umani, favorendo l'interscambio di conoscenze e di esperienze;
- 2 promuovere e concorrere, anche direttamente, alla formazione, qualificazione ed aggiornamento degli operatori sanitari, sociosanitari, sociali, operanti nei servizi pubblici e privati;
- 3 promuovere e concorrere, anche direttamente, alla formazione, qualificazione ed aggiornamento degli operatori nonché dei docenti e del personale impegnato nel sistema scolastico di ogni ordine e grado;
- 4 formare ed informare sull'"essere Anffas" i volontari, gli associati e chi, a vario titolo, concorre al perseguimento delle finalità statutarie dell'Ente, promuovendone la partecipazione anche alle attività, poste in essere, a tal fine, da Anffas, a livello regionale e nazionale;
- 5 formare ed informare sull'"essere Anffas" le persone impiegate o da impiegare direttamente nelle attività gestite dalle realtà appartenenti alla rete, promuovendone la partecipazione anche alle attività, poste in essere, a tal fine, da Anffas a livello regionale e nazionale;
- 6 promuovere, attraverso propri strumenti di informazione e comunicazione, la pubblicazione e la diffusione di informazioni che trattano i temi afferenti alla disabilità;
- 7 promuovere, sostenere e sollecitare la ricerca, la prevenzione, la cura, l'abilitazione e la riabilitazione sulle disabilità intellettive e sui disturbi del neurosviluppo, anche derivanti dalle malattie rare, proponendo alle persone con disabilità e alle famiglie ogni utile informazione anche di carattere normativo, sanitario e sociale;
- 8 adoperarsi per garantire alle persone con disabilità di accedere alle informazioni di carattere associativo, di partecipare alle attività ed agli eventi nonché di accedere a percorsi formativi a loro appositamente dedicati, fornendo i sostegni necessari anche tramite figure professionali, appositamente formate "facilitatori";
- 9 adoperarsi per garantire agli associati, ai tecnici fiduciari, agli operatori ed ai volontari, la dovuta informazione la partecipazione a percorsi di aggiornamento e formazione, sui temi di primario interesse associativo poste in essere ai vari livelli,

-
- promuovendone la conoscenza e la partecipazione;
- 10 diffondere tra gli autorappresentanti, gli associati, i volontari, gli operatori, le informazioni, le pubblicazioni e le iniziative curate e promosse, da Anffas, sia a livello regionale che Nazionale;
 - 11 avvalersi prioritariamente della collaborazione e del supporto, per i temi, le attività ed i servizi, di rispettiva competenza, della Fondazione Nazionale Anffas “Durante e Dopo di Noi” e del Consorzio “La Rosa Blu”.

SOSTENIBILITÀ ECONOMICO FINANZIARIA

Abstract

Anffas, nel corso della sua lunga storia, ha accumulato esperienze che le hanno consentito di riflettere e ripensare ai modelli gestionali e di governance. La gamma delle organizzazioni aderenti alla rete Anffas è estremamente eterogenea per attività e modelli organizzativi. Molte di queste organizzazioni, ancorché tutte nate su impulso e con l'apporto delle famiglie, nel tempo si sono emancipate adottando modelli sempre più professionali, senza tuttavia perdere di vista i paradigmi culturali e valoriali associativi. Particolare rilievo assume, in tale contesto, la scelta operata da numerosi enti di separare le attività più spiccatamente di tutela e rappresentanza (advocacy) da quelle di natura più spiccatamente gestionale.

Cogliendo gli strumenti forniti dalla Riforma del Terzo Settore, configurandosi, per le attività di advocacy, in associazioni principalmente di promozione sociale per le attività gestionali principalmente in Fondazioni ETS.

Altre forme giuridiche, sempre di Terzo Settore, quali imprese sociali, ETS semplici, cooperative sociali, gruppi sportivi, sono presenti ed operanti nella rete Anffas.

In questo scenario Anffas assume fisionomia e prerogative proprie del nuovo Terzo Settore, quale soggetto plurale ed etero-composto, che si pone nei confronti della pubblica amministrazione in regime di sussidiarietà sul doppio fronte delle attività di advocacy, nonché nell'offerta di servizi a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Una responsabilità rilevante ed impegnativa in cui il concetto di sostenibilità diventa uno dei cardini fondamentali di tutto il sistema del Terzo Settore. Il paragrafo, pertanto, si focalizza sulla sostenibilità economica e finanziaria, intesa quale capacità di controllo della gestione e di analisi dei risultati economici a garanzia dell'equilibrio tra costi e ricavi e quale condizione indispensabile per produrre valore nel tempo, continuità e crescita dell'Ente.

Gli elementi valoriali

Sostenibilità e qualità dei servizi

Gli **Enti di Terzo Settore** si trovano sempre più obbligati a conciliare aspetti peculiari della propria missione (per Anffas sempre legati alla qualità del servizio), con imperativi di tipo economico divenuti imprescindibili. Aumento esponenziale dei costi e conseguente crescita dell'inflazione, sistemi di tariffazione dei servizi non adeguati all'andamento dei costi e agli standard di funzionamento imposti, eccessiva

burocratizzazione e lentezza dei processi operativi e di programmazione di competenza della pubblica amministrazione che, in taluni casi si mostra addirittura inadempiente, concorrenza degli enti gestori profit, emergenze pandemiche e belliche, rappresentano minacce concrete alla sostenibilità economica e alla qualità dei **servizi** gestiti dalle realtà Anffas.

*Lo scenario nel quale si muovono gli **ETS** è sempre meno rassicurante e più competitivo: programmazione, marketing, **controllo di gestione**, sviluppo delle risorse umane, sono concetti che non possono più rimanere estranei al modo di operare della solidarietà organizzata. La scommessa delle moderne **organizzazioni del Terzo Settore** è quella di inventare e costruire, giorno per giorno, una imprenditorialità solidale, rielaborando logiche e strumenti della cultura aziendale al servizio di obiettivi di promozione sociale. (Fiorentini 1992)*

Buona volontà e spirito di sacrificio, da soli, non sono più sufficienti a fornire risposte ai bisogni che siano efficaci e qualitativamente elevate e ad affrontare le sfide e le responsabilità insite nel nuovo contesto degli **ETS** da protagonisti. La chiarezza dei valori, alla base dell'agire dell'Ente, non può essere più svincolata da modalità organizzative e gestionali più strutturate e professionali.

La sfida che attende le strutture di gestione Anffas, storiche e nuove che siano, consiste dunque nell'adozione di modelli gestionali e di controllo più consoni agli standard di funzionamento richiesti, agli adempimenti di trasparenza e di fiscalità previsti dal Codice del Terzo Settore, che, al tempo stesso, siano sostenibili e garantiscano la qualità del servizio.

Da questo punto di vista l'Ente dovrà introdurre *ex novo* o implementare ulteriormente l'impiego di sistemi di pianificazione, **budgeting**, **reporting** e di **controllo di gestione** necessari a monitorare i flussi finanziari e ad analizzare gli scostamenti tra dati previsionali e consuntivi (di periodo e d'esercizio).

Allo stesso tempo bisogna essere in grado di saper adeguatamente analizzare e valutare tutti gli elementi contenuti nei bandi e negli atti di affidamento della gestione di servizi, sia nuovi che a rinnovo. Capita sovente, soprattutto in occasione di proroga degli affidamenti, che le condizioni contrattuali "storicamente pattuite" non siano più adeguate a garantire la sostenibilità degli oneri e degli standard di qualità richiesti dalle norme ma anche attesi dalle persone destinatarie dei **servizi** in quanto non perfettamente allineate all'incremento dei costi delle forniture ed alla crescita dell'inflazione. Negoziare le risorse necessarie a poter gestire il servizio presuppone la capacità di saper preventivamente predisporre il budget e di possedere adeguati sistemi di controllo.

In pratica, se la qualità rappresenta un onere non sostenibile per l'Ente (es. elevato impiego di risorse professionali, ricorso a consulenze esterne), la soluzione non dovrà essere prioritariamente rintracciata nella riduzione dei costi collegati alla qualità bensì nell'incremento delle fonti di finanziamento e/o dei ricavi.

Alla base di questa elementare formula gestionale vi è la così detta cultura d'impresa che le realtà Anffas dovranno necessariamente implementare tra i propri paradigmi di riferimento.

La disponibilità di risorse economiche-finanziarie adeguate, pertanto, nell'approccio culturale di Anffas, deve essere vista come una cornice *sine qua* non per salvaguardare i diritti delle **persone con disabilità** e dei loro familiari e degli alti standard di qualità che i servizi Anffas devono sempre possedere e garantire.

Ciò deve far sì che la remunerazione da parte della Pubblica Amministrazione a ciò preposta dei **servizi** resi in regime di **accreditamento**, contrattualizzazione, convenzionamento etc., deve essere sempre adeguata e congruente e sufficiente a garantire almeno il pareggio tra costi e ricavi.

Aspetti che possono influenzare la sostenibilità dell'Ente

1. Possesso di adeguate competenze e separazione dei ruoli

Nel tempo la necessità di rendere fruibili **servizi** alla persona con disabilità con elevati standard di qualità, non garantiti dal sistema pubblico, ha costretto i familiari Anffas ad auto-organizzare la gestione degli stessi. Ciò ha comportato, come logica ed inevitabile conseguenza, che tali familiari hanno dovuto ricoprire specifiche funzioni amministrative ed operative, spiccatamente legate alla gestione dei servizi.

Funzioni queste che, prescindendo da quelle più segnatamente e spiccatamente di natura associativa, comportano la necessità di possedere ulteriori e specifiche competenze e conoscenze, tali da poter dare compiuta attuazione a tutti gli aspetti organizzativi e gestionali. Competenze che, ove non direttamente possedute dai componenti degli organi associativi, devono essere ricercate in specifiche figure professionali a cui conferire specifiche e chiare deleghe senza sovrapposizioni di ruoli, competenze o generare conflitti. In tal caso si avrà cura che anche le figure professionali cui sono affidate le competenze tecnico-gestionali e/o di direzione "tecnici fiduciari" garantiscano di conoscere e rispettare la linea associativa unitamente a tutto quanto indicato nel presente CQA.

2. Conflitto tra governance e operatori

L'aspetto personale/relazionale tra coloro che all'interno degli Enti Anffas ricoprono ruoli di "leader associativi" o "tecnici fiduciari" può portare ad avere una diversa lettura delle dinamiche e della situazione dell'Ente. Come può portare a sottovalutare la necessità di dotarsi di strumenti obiettivi di gestione dell'Ente stesso. Spesso, rischi o minacce non sono vissuti o percepiti come tali fino a quando non si appalesano situazioni di grande criticità, spesso, purtroppo, quando i margini di intervento sono estremamente risicati. In tale ottica, è di fondamentale importanza, che all'interno degli Enti Anffas, specie quelli preposti alla gestione di servizi, vi sia sempre un positivo ed equilibrato rapporto tra la componente associativa "codice delle famiglie" e la componente professionale "codice delle professioni", le quali, ognuno nel rispetto delle proprie prerogative, ruoli e competenze, abbia a riferimento, nel proprio operato, il primario interesse dell'Ente a mantenere una equilibrata e positiva gestione.

3. Valore delle risorse economiche

Il rapporto con le risorse economiche è un altro aspetto che può influenzare la sostenibilità dell'Ente. Può accadere che amministratori con spiccate prerogative sociali tendano a dare alle stesse un valore non prioritario nella loro personale scala (*in*

pratica... quello che serve si spende, e poi Dio vede e provvede) piuttosto che altri amministratori che tendono a gestire le risorse in modo eccessivamente parsimonioso senza curarsi se ciò incide in modo eccessivamente negativo sulla qualità dei **servizi** o sullo sviluppo e miglioramento delle varie attività dell'Ente stesso.

In entrambi i casi, per ovvi motivi, l'approccio gestionale risulterebbe errato.

Per Anffas, il corretto stile a cui improntare il proprio operato è quello della buona madre e del buon padre di famiglia.

4. I luoghi in cui vivono o ricevono servizi e prestazioni le PcD devono sempre essere dignitosi ed adeguati a rispondere ai bisogni della persona

Per Anffas, occorre dedicare estrema cura ed attenzione alle caratteristiche dei luoghi in cui le **persone con disabilità** vivono o fruiscono dei **servizi** e delle prestazioni. Gli spazi dedicati a ciò, infatti, devono essere dignitosi, puliti, curati e di adeguate dimensioni, e devono tendere a rispondere pienamente ai bisogni delle **persone con disabilità**, e in nessun caso devono essere luoghi degradanti.

Per quanto riguarda le strutture dedicate alla residenzialità, qualsiasi ne sia la tipologia, le stesse non devono mai avere caratteristiche segreganti o istituzionalizzanti. Essere luoghi aperti e disporre di adeguati spazi affinché le persone che vi abitano possano disporre di ambienti personalizzabili e rispettosi della loro *privacy*. Anche tale aspetto può essere influenzato dal rapporto con le risorse economiche, potendosi contrapporre due diversi approcci, l'uno teso a offrire l'essenziale, l'altro a garantire elevati standard di qualità.

Ovviamente, per Anffas, occorre sempre tendere, pur tenendo conto delle oggettive condizioni, al secondo di tali approcci sopra descritti.

Gli adeguati investimenti sulla qualità dei servizi, ivi compresi gli spazi fisici, infatti, rappresentano indicatori importanti per capire se l'Ente pone la necessaria attenzione al rispetto della dignità e della **qualità di vita** delle **persone con disabilità** a cui tali **servizi** sono rivolti.

Altro aspetto, non secondario, è l'approccio inclusivo dei **servizi** stessi e la loro apertura ed interazione con il contesto esterno.

5. Il ruolo della rendicontazione nel bilancio di esercizio e nel bilancio sociale

La predisposizione ed il controllo del bilancio di esercizio dell'Ente non possono essere oggi svincolati dalla conoscenza e dall'applicazione delle norme di funzionamento richieste per entrare e, soprattutto restare, nell'ambito degli **Enti del Terzo Settore**.

Contabili, commercialisti e revisori sono le figure professionali chiamate ad affiancare e supportare sempre più gli Amministratori della rete Anffas, non solo nella predisposizione dei bilanci previsionali e consuntivi ma in tutte le attività di controllo dei fatti di natura economico-finanziaria e gestionale dell'Ente.

Accanto al valore sociale, individuale e collettivo, generato dalla gestione delle attività e dei **servizi** rivolti alle persone di cui l'Ente si prende cura, l'attenzione riservata agli strumenti di rendicontazione ed il loro impiego responsabile diventa il tratto distintivo degli Enti Anffas.

Di fatto, diviene importante dotarsi di strumenti utili anche a rilevare e rendere evidente l'impatto sociale che il complesso delle attività, iniziative e **servizi** posti in essere dall'Ente hanno sulla propria compagine associativa e sulle **comunità** di riferimento.

A tal fine, particolare rilievo assume il nuovo sistema di rendicontazione sociale a cui gli **Enti di Terzo Settore** sono tenuti, passando dal precedente modello dove il bilancio sociale rappresentava più che altro una rappresentazione estetica delle attività associative e connesso impiego delle risorse, ad uno strumento di vera e propria **accountability**, attraverso il quale rendere evidente il valore sociale tradotto dall'Ente anche attraverso l'oculato ed etico impiego delle risorse di cui dispone.

Rispetto al passato è infatti richiesta una maggior capacità di "rendicontare", non solo in chiave amministrativa o per adempiere ad obblighi fiscali, ma anche quale senso di responsabilità e condivisione nei confronti di tutti gli **stakeholder** dell'Ente. Per questa ragione è molto importante che ogni Ente adotti adeguate modalità di condivisione con i propri portatori di interesse anche di tematiche strategiche inerenti la sostenibilità economica e finanziaria.

Dai dati di bilancio, per esempio, si deve desumere con facilità se l'Ente persegue le attività di interesse generale in maniera esclusiva o prevalente, se i ricavi, per effetto dello svolgimento di altre attività, si collocano o meno entro i limiti previsti dalla **norma** ai fini della commercialità/non commercialità dell'Ente degli obblighi di redazione del bilancio sociale e di nomina dell'organismo di revisione legale dei conti, nonché a valutare l'entità e la regolarità della gestione della raccolta fondi e via dicendo.

Così facendo si viene a generare quel rapporto di fiducia con le famiglie e più in generale con la **comunità** che beneficia dei servizi. Inoltre, è un modo per rendere pubblico l'operato degli Amministratori attraverso una esplicita attività di controllo.

La responsabilità sociale, unitamente all'assolvimento degli obblighi di rendicontazione, rende necessari e indispensabili, per le realtà aderenti alla rete Anffas, investimenti, anche in termini formativi, per dotarsi delle necessarie competenze professionali e di strumenti gestionali, attingendo a piene mani al piano dell'offerta formativa posta in essere da Anffas Nazionale attraverso il Consorzio La Rosa Blu.

5. Comunicare trasparenza

La cultura, ma anche la disciplina giuridica e fiscale degli **Enti di Terzo Settore**, hanno subito nel corso degli ultimi anni profondi cambiamenti, richiedendo alle organizzazioni che hanno scelto di operare in questo settore, di organizzarsi sempre più sul piano professionale e con modelli di **governance** coerenti non solo all'etica valoriale ma anche a quella gestionale.

La legge di Riforma del Terzo Settore, unitamente ai decreti attuativi fin qui emanati e in previsione di quelli attesi, richiede sempre più il ricorso a *forme di specializzazione* da parte di amministratori e management, anche in termini di **capacity building** per stare al passo con i tempi e per assolvere compiutamente agli adempimenti previsti.

L'Ente, grazie a strumenti di rendicontazione quali la relazione di missione, il bilancio sociale e la valutazione d'impatto sociale, diventa nei confronti dei portatori d'interesse, a cominciare dalle **persone con disabilità** e le loro famiglie, una vera e propria "casa di vetro" osservabile anche dall'esterno.

Comunicare la trasparenza è infatti una prerogativa indispensabile anche nei confronti della pubblica amministrazione che finanzia in parte o in tutto i **servizi** e, in modo ancor più rilevante, verso i donatori di tempo (volontari) e di denaro (sovventori), in quanto risorse imprescindibili nel sistema di sostenibilità previsto dalla Riforma.

Le indicazioni operative

- 1 operare affinché, all'interno dell'Ente, in base alle specifiche attività svolte, siano presenti adeguate competenze;
- 2 definire modelli gestionali che, attraverso organigrammi e funzioni-grammi, identifichino, con la massima chiarezza possibile, ruoli, competenze e livelli di responsabilità in equilibrio e sinergia tra la componente politica e quella gestionale ("codice delle famiglie" e "codice delle professioni");
- 3 dotare l'Ente di un adeguato sistema di gestione delle risorse suddivise per centri di costo e centri di responsabilità, attuando un sistematico controllo di gestione basato su efficacia, efficienza ed economicità;
- 4 orientare le scelte gestionali e connessa allocazione delle risorse nel dare priorità alle esigenze delle persone destinatarie delle attività e dei servizi associativi tendendo a garantire i più elevati standard di qualità;
- 5 porre la massima cura che gli operatori addetti siano in possesso di adeguate professionalità ed abbiano accesso a percorsi formativi permanenti atti a potenziarne le conoscenze;
- 6 verificare che vi siano appositi budget finalizzati a mantenere gli ambienti decorosi, sicuri e confortevoli;
- 7 avere cura di rendere evidenti le scelte associative all'interno dei bilanci di esercizio sia preventivo e consuntivo e negli strumenti di rendicontazione sociale, accompagnandoli anche attraverso sistemi trasparenti di rilevazione del livello di soddisfazione da parte dei fruitori dei vari servizi.

Spetta alla Presidenza ed alla Giunta Esecutiva di Anffas Nazionale, in sinergia con gli Organismi Regionali, il compito di garantire l'effettiva adesione e rispetto dei principi ed alle prescrizioni del CQA da parte degli Enti aderenti, anche vigilando sulla sua concreta attuazione.

Tali organi, ognuno per quanto di propria competenza, avranno cura di:

- 1 diffondere la conoscenza dei contenuti del CQA, tra tutti i potenziali interessati, anche attraverso specifiche iniziative formative ed informative *"ad hoc"*;
- 2 esaminare le segnalazioni (provenienti da soggetti interni o esterni) che rappresentino eventuali violazioni al CQA ed assumere le dovute iniziative o proporre agli organi a ciò preposti gli eventuali provvedimenti, atti a superare eventuali criticità;
- 3 rilevare comportamenti ritenuti non conformi ai principi ed alle prescrizioni contenute nel CQA e, previo contraddittorio con la parte interessata, richiedere che tali comportamenti vengano rimossi indicando le relative modalità e tempistiche.
- 4 approntare una struttura tecnica di supporto di livello nazionale atta a sostenere tutti gli Enti aderenti alla rete nelle attività di implementazione del CQA.



IL MANUALE DI AUTOCONTROLLO

SCOPO

Il CQA si compone del Codice di Qualità, di cui alle sezioni 1 e 2, nonché del Manuale per l'Autocontrollo, di cui alla presente sezione.

Il Manuale di Autocontrollo consente di effettuare in termini autovalutativi i dovuti riscontri rispetto al superamento o meno dei livelli minimi richiesti per aderire alla rete associativa di Anffas Nazionale.

Nel Manuale vengono, quindi, sostanzianti e riepilogati tutti gli elementi contenuti e descritti nel Codice, sotto forma di quesiti per far sì, appunto, che ogni Ente possa autovalutare con una modalità sufficientemente agevole quale sia lo stato percepito di performance dell'Ente stesso rispetto al perseguimento dei comuni obiettivi associativi e relativi standard di qualità.

Scopo del Manuale, attraverso l'elenco dei requisiti, è, appunto, quello di dotare l'intera rete Anffas di uno strumento funzionale a poter verificare, mantenere e potenziare nel tempo il livello di aderenza ai principi etico-valoriali e connessi livelli minimi di qualità propri del pensiero e dello stile gestionale connotante l'"essere Anffas". Il tutto in coerenza del proprio agire rispetto al valore e alla funzione sociale che il nuovo ordinamento giuridico di riferimento riconosce agli Enti del Terzo Settore. Essendo il Manuale saldamente ancorato al Codice, i requisiti ivi definiti rappresentano lo sviluppo operativo degli orientamenti culturali e delle prescrizioni contenuti nel Codice di Qualità.

L'Ente che aderisce alla rete associativa Anffas deve adottare il CQA integralmente. Ovviamente lo stesso va letto ed attuato in combinato disposto con le specifiche funzioni, attività ed eventuali servizi posti concretamente in atto dal singolo Ente.

Il Manuale non è alternativo e/o sostitutivo delle procedure interne, del Sistema di Qualità o di altri sistemi già adottati dall'Ente, a maggior ragione quando tale obbligo discenda dal regime di convenzione/accreditamento.

In ogni caso, si dovrà compiere ogni possibile sforzo per allinearsi sempre a quanto prescritto dal CQA.

STRUTTURA

Il Manuale contiene 16 sezioni, in cui sono indicati i requisiti per ciascuno dei quali è richiesto di auto verificare il “livello di performance dell’Ente”, selezionando un punteggio in una scala che va da 0 a 10.

Format scheda

REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	

Dove:

- “0” corrisponde a “non attinente alle peculiarità del proprio ente”;
- “1” corrisponde a “assoluta mancanza del requisito”;
- “2” corrisponde a “minima presenza del requisito”;
- “3” corrisponde a “carente presenza del requisito”;
- “4” corrisponde a “parziale presenza del requisito”;
- “5” corrisponde a “insufficiente presenza del requisito”;
- “6” corrisponde a “sufficiente presenza del requisito”;
- “7” corrisponde a “soddisfacente presenza del requisito”;
- “8” corrisponde a “adeguata presenza del requisito”;
- “9” corrisponde a “ottimale presenza del requisito”;
- “10” corrisponde a “requisito pienamente rispettato”.

Nella ipotesi in cui il “livello di performance” sia pari a “0”, in quanto non attinente alle peculiarità del proprio ente, occorrerà sinteticamente specificare nella colonna delle “azioni di miglioramento”, le motivazioni della non attinenza.

Per ogni requisito, ai fini del superamento dello standard minimo richiesto per “essere Anffas”, la performance attesa deve essere almeno pari a 6.

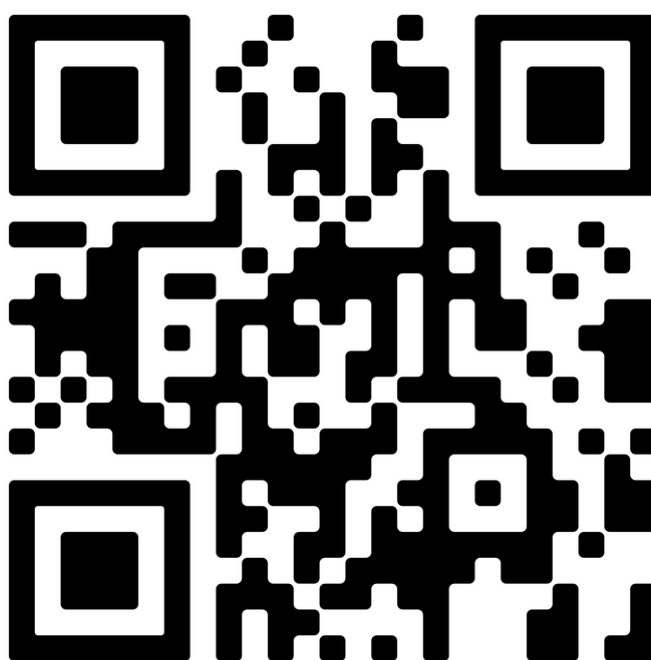
Nel caso in cui dalle attività autovalutative si dovesse rilevare una performance inferiore al 6, nelle “azioni di miglioramento” dovranno essere indicate le attività che l’Ente intende mettere in pratica per raggiungere il punteggio minimo (pari a 6).

Nel caso in cui dalle attività autovalutative si dovesse rilevare una performance pari o superiore al 6, è, comunque, richiesto di indicare quali siano le “azioni di miglioramento” che si intendono porre in essere per incrementare ulteriormente il proprio livello di performance.

L’obiettivo del processo di miglioramento è, infatti, quello di tendere a perseguire il punteggio massimo.

Per realizzare tale processo, si rende necessario acquisire un corretto approccio che, proprio partendo dagli elementi etici e valoriali dell’“essere Anffas”, attraverso attività autovalutative, sia in grado di generare processi di progressivo miglioramento delle proprie performance sia a livello di singolo Ente e dei suoi appartenenti che dell’intera rete ai vari livelli.

Pertanto, per realizzare tale processo di seguito si ritiene utile indicare quale sia il modello Anffas a cui fare riferimento per attuare tale positivo cambiamento.



È possibile consultare l'anteprima della versione digitale del Manuale di Autocontrollo e delle relative sezioni inquadrando il presente QR-code

PROPENSIONE AL CAMBIAMENTO (TEORIA DEL CAMBIAMENTO – MODELLO ANFFAS)

La propensione al cambiamento nella storia di Anffas

Sin dalla sua fondazione, Anffas ha sempre combattuto tutto ciò che ha ostacolato, o, peggio ancora, impedito, l'inclusione delle persone con disabilità in ogni contesto di vita.

All'epoca della sua fondazione, infatti, le persone con disabilità vivevano in un contesto fortemente caratterizzato dal non riconoscimento della dignità di persona e della stessa condizione umana, segregazione ed esclusione sociale, in cui difficilmente tali persone erano considerate, prima di tutto, come "persone" e, in quanto tali, "portatrici di diritti" come tutti gli altri.

In tale contesto, Anffas, mostrando spesso una grande capacità di precorrere i tempi, è stata testimone ed artefice dei numerosi cambiamenti sopraggiunti nel corso della propria storia, tutti sempre saldamente ancorati al tema dei diritti umani, e, a partire dalla sua ratifica, anche alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che sono stati sempre per Anffas la ragione e la fonte primaria delle proprie azioni.

Attraverso "la strada del cambiamento", e grazie all'impegno sul fronte della formazione, dell'informazione, dei servizi, delle politiche e del dialogo, della rivendicazione dei diritti e promuovendo la partecipazione attiva allo sviluppo di una comunità attenta anche ai bisogni e ai desideri e aspettative delle persone con disabilità, molte barriere alla piena inclusione e qualità di vita delle persone con disabilità, anche se spesso solo sulla carta, sono state abbattute.

Particolarmente efficaci, per tale finalità, sono risultate le attività progettuali poste in essere in questi anni da Anffas, sia a livello nazionale che a livello regionale e locale. Tali progetti, hanno contribuito sia a fare avanzare la ricerca scientifica, sia, soprattutto, a costruire una necessaria ricerca sociale che, sui temi della disabilità in genere, ancor di più su quelli legati alle disabilità complesse, risulta del tutto carente.

Pertanto, si rende necessario continuare a percorrere "la strada del cambiamento". Cambiamento di cui si parla anche nella linea associativa Anffas contenuta nel Manifesto di Milano e, trasversalmente, in tutti i paragrafi del codice e nelle schede del manuale, che sollecitano una analisi profonda di ciascuna realtà a partire dai valori fondanti di Anffas, in un'ottica di costante e progressiva crescita e miglioramento.

Nella società attuale, seppur caratterizzata da un migliorato "sentire comune", le persone con disabilità sono, infatti, ancora vittime di discriminazioni, deprivazioni ed oggetto di emarginazione.

Davanti a tutto ciò, la massima aspirazione di Anffas è quella di contribuire alla costruzione di un mondo migliore in cui siano rispettati i diritti e la dignità di tutte le persone con disabilità.

La Theory of Change (ToC)

La Theory of Change (ToC) ha mosso i primi passi negli anni '90 e ha guadagnato sempre più consensi nel mondo non profit per il triplice ruolo fondamentale che può assumere:

- 1 come architettura strategica a breve e lungo termine;
- 2 come modello per misurare l'impatto sociale generato;
- 3 per inserire l'Ente nell'ecosistema in cui opera e portare alla luce possibilità di collaborazioni interorganizzative e/o multisettore.

Tra le istituzioni governative e intergovernative che hanno implementato la ToC si annoverano l'**USAID** (Agenzia degli Stati Uniti per lo sviluppo internazionale), le **Nazioni Unite** (**FAO** – Organizzazione delle Nazioni Unite per l'alimentazione e l'agricoltura e **UNDP** – Programma delle Nazioni Unite per lo sviluppo) e la **World Bank**.

Lo sviluppo di una ToC consente di identificare con precisione le motivazioni per cui intendiamo agire, cosa vogliamo cambiare e per chi. Il suo punto di forza consiste nella capacità di rappresentare il processo logico attraverso il quale ciascuna attività dell'Ente genera il cambiamento sociale.

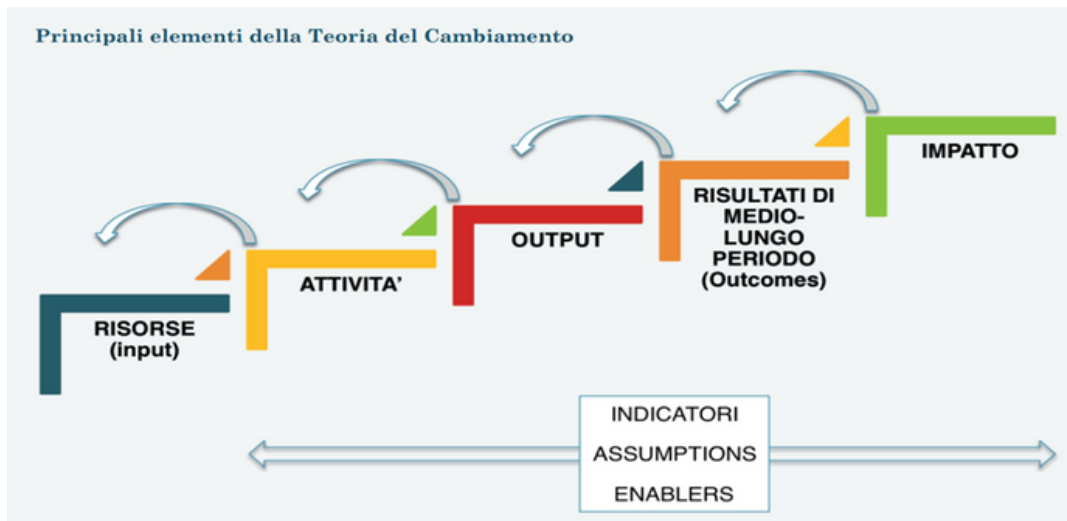
Rispetto ai metodi tradizionali, la vera innovazione portata da questa teoria, è che consente di concentrarsi sui cambiamenti che si vogliono ottenere, in che modo e a beneficio di chi. I punti di forza della ToC sono la sua multidimensionalità e la sua flessibilità. Una ToC definisce le precondizioni necessarie per produrre l'obiettivo d'impatto. Si tratta della catena causale che collega:

- le risorse (input) alle attività;
- le attività alle realizzazioni (output);
- le realizzazioni ai risultati (outcome);
- i risultati ai cambiamenti (impact).

Viene visualizzata attraverso un diagramma e analizzata in dettaglio nella relazione finale.

- **Input:** risorse di varia natura utilizzate dall'Ente per realizzare il progetto. Gli input vengono poi classificati in base ai benefici ottenuti per valutare l'efficienza globale del progetto.
- **Attività:** insieme delle azioni concrete svolte per attuare il progetto. Accanto ad ogni attività vengono poi indicati i costi e gli investimenti sostenuti.
- **Output** (esiti): risultati concreti, immediati e misurabili prodotti dalle diverse attività programmate.
- **Outcome** (risultati): l'insieme dei cambiamenti generati sul territorio e sulle persone derivanti dalle attività svolte. Gli outcome possono essere a breve o a lungo termine, specifici o generici, attesi o inattesi, diretti o indiretti (in base al tipo di influenza che esercitano sul destinatario).
- **Impatto:** rappresenta il cambiamento ascrivibile esclusivamente alle attività dell'Ente e quindi indica l'effettiva capacità del progetto di provocare i cambiamenti attesi; è bene ricordare però che il processo di cambiamento spesso è influenzato anche dal contesto generale del territorio in cui opera.

Lo sviluppo di una ToC è determinante per porre le basi per la valutazione dell'impatto, definendo il punto di riferimento indispensabile (l'obiettivo che si vuole ottenere) e predisponendo fin dall'inizio la raccolta di dati necessari per la misurazione, senza dover ricorrere ad ulteriori passaggi successivi.



A titolo esemplificativo si può affermare che nell'applicazione della ToC si parte dal problema che si intende risolvere collegandolo al cambiamento che si intende generare, in un'ottica di circolarità. Questo perché vi è una stretta correlazione tra l'impatto che si intende generare e il problema che impedisce tale impatto.

La Teoria del Cambiamento sarebbe del tutto superflua per quelle organizzazioni che ritengono di operare in maniera perfetta e di non avere criticità da affrontare. Non a caso è considerato un potente strumento per superare l'autoreferenzialità, il maggiore ostacolo per il cambiamento.

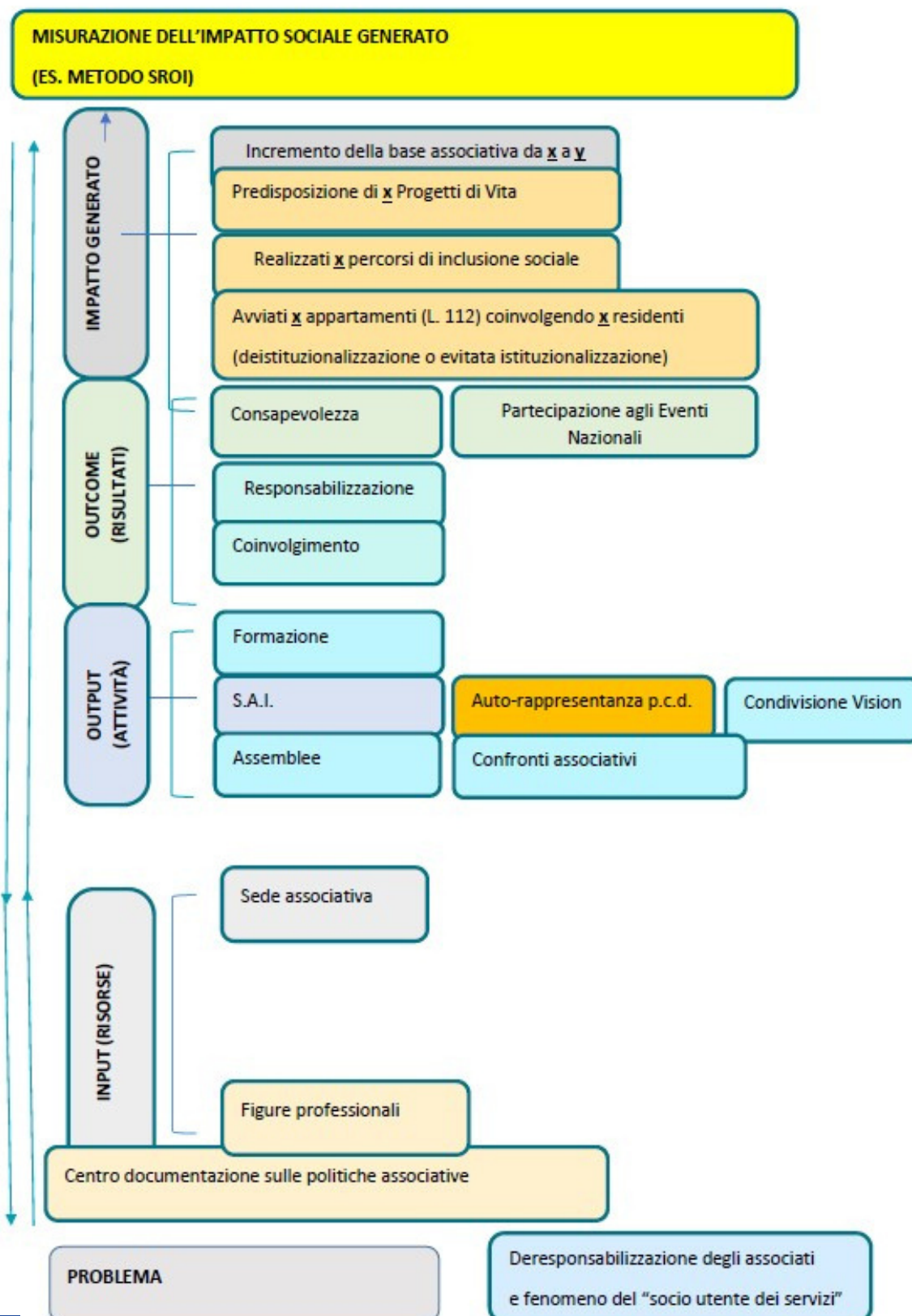
Il percorso intrapreso sino ad oggi pone Anffas in una posizione di vantaggio per lo sviluppo di un proprio modello di cambiamento: può attingere da un "patrimonio" straordinario codificato nella letteratura prodotta sino ad oggi. Il Manifesto di Milano identifica chiaramente una serie di importanti indicatori di cambiamento applicabili all'interno di tutti gli Enti Anffas:

- La partecipazione associativa ed il protagonismo delle persone con disabilità;
- Il superamento dell'Associazione "famiglio-centrica" verso un'associazione "persona centrica";
- Le politiche inclusive;
- Il rilancio dell'appartenenza e rappresentanza associativa;
- L'aprirsi al *marketing* sociale;
- Un linguaggio comune tra codice delle famiglie e codice delle professionalità;
- La formazione "Vietato trovarsi impreparati!";
- Le alleanze associative e il superamento dell'autoreferenzialità;
- Un'associazione che funzioni a tutti i livelli.

Lo schema esemplificativo che segue mette in correlazione i problemi della "progressiva deresponsabilizzazione degli associati" e del "crescente fenomeno del

socio utente dei servizi" con l'obiettivo di "porre al centro del proprio operato la persona..." generando quindi l'impatto di:

- predisporre progetti di vita;
- realizzare percorsi di inclusione sociale;
- avviare soluzioni abitative coerenti con il diritto a dove, come e con chi vivere.



Dopo l'identificazione del problema che si intende risolvere e dell'impatto che si vuole generare, il passaggio più importante è la formulazione della catena di azioni legate da un rapporto di causa-effetto (*if ... then*) che consentono di realizzare il cambiamento che vogliamo ottenere.

L'impatto generato a medio lungo periodo al termine ottenuto applicando il modello ToC Anffas, costituisce la base per la misurazione che, secondo quanto definito dalle Linee Guida CQA, deve basarsi (tra gli altri) sui seguenti aspetti:

- Acquisire in modo ordinato informazioni per determinare/quantificare i cambiamenti (outcome);
- I cambiamenti devono essere al netto di tutti gli effetti esterni all'Ente;
- PARTICIPATORY IMPACT ASSESSMENT (la valutazione deve essere fatta con il coinvolgimento diretto delle persone e della comunità nell'effettiva misurazione dell'impatto sulle proprie condizioni di vita. L'autorappresentanza delle persone con disabilità, in quanto principali portatori di interesse, e la misurazione dell'impatto sulla loro qualità della vita assumono un ruolo fondamentale all'interno del modello ToC Anffas.

Per ragioni di sintesi questo documento introduce solo alcuni aspetti generali della Teoria del Cambiamento. Ogni singola applicazione richiede la formulazione di un modello specifico basato sulle caratteristiche dell'Ente (territorio, attività svolte, eventuali servizi erogati, etc.).

È opportuno evidenziare che la ToC non è applicabile per misurare ciò che un dato Ente sta già facendo; al contrario, introduce un "modello di cambiamento", teso a migliorare, potenziare e nel caso riorientare le azioni dell'Ente ove il modello viene applicato.

SCHEDE

1. RISPETTO DELLA DIGNITÀ DELLA PERSONA, INCLUSIONE SOCIALE E RIDUZIONE DELLE DISEGUAGLIANZE			
	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente si ispira al modello della disabilità centrato sulla persona e basato sui diritti umani, civili e sociali e sulla qualità di vita?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente rispetta i paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente favorisce, attraverso specifiche attività ed iniziative la consapevolezza che la disabilità è un "problema" sociale e non privato?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura l'Ente contrasta la discriminazione basata sulla disabilità, in tutte le forme in cui essa si estrinseca?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	In che misura l'Ente riconosce l'adulità delle PcD e ne rispetta la loro dignità intrinseca ed estrinseca?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
6	In che misura l'Ente tiene conto, nella massima misura possibile e in tutti i contesti, dei desideri, delle aspettative e delle preferenze delle PcD?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7	In che misura l'Ente garantisce il diritto delle PcD a ricevere i giusti sostegni per esercitare consapevolmente il proprio diritto all'affettività e sessualità nel più assoluto rispetto della loro <i>privacy</i> ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

8	In che misura l'Ente promuove l'attivazione di percorsi e misure "nel durante noi" in vista "del dopo di noi"?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9	In che misura l'Ente garantisce a tutte le persone con disabilità il diritto di poter liberamente scegliere dove, come e con chi vivere, senza mai essere adattate ad una specifica sistemazione?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

**2. ATTENZIONE ALLA COMUNITÀ E PRIMARIE ATTIVITÀ ASSOCIATIVE
E DI INTERESSE GENERALE NEL RISPETTO DELLO "STILE ANFFAS"**

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente persegue concretamente le attività di interesse generale indicate dal proprio statuto?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente promuove servizi proiettati all'inclusione sociale delle persone con disabilità e delle loro famiglie?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente gestisce servizi proiettati all'inclusione sociale delle persone con disabilità e delle loro famiglie?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura lo sportello SAI (Sportello Accoglienza Informazione) è collegato in rete con il livello nazionale di Anffas?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	In che misura lo sportello SAI (Sportello Accoglienza Informazione) risponde efficacemente ai bisogni degli associati e del territorio?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

6	In che misura l'Ente svolge la propria funzione di soggetto legittimato ad agire ai sensi e per gli effetti della l.n. 67/2006?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7	In che misura lo sportello antidiscriminazione è collegato in rete con l'Agenzia antidiscriminazione di Anffas Nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
8	In che misura, nelle Commissioni Mediche preposte all'accertamento della condizione di invalidità civile, stato di "handicap" e disabilità, sono presenti ed operanti i medici nominati da Anffas Nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9	In che misura l'Ente fornisce alle persone con disabilità, ai loro familiari e a chi ne cura gli interessi le necessarie informazioni e supporti per poter al meglio utilizzare gli strumenti di protezione giuridica (interdizione, inabilitazione e amministrazione di sostegno)?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
10	In che misura l'Ente fornisce alle persone con disabilità, ai loro familiari e a chi ne cura gli interessi le necessarie informazioni e supporti per poter al meglio utilizzare le misure di protezione e destinazione del patrimonio (assicurazioni, trust, sostituzioni fedecommissarie, lasciti e disposizioni testamentarie)?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
11	In che misura l'Ente promuove e partecipa, ove necessario e/o richiesto, a supporto di iniziative anche in ambito, amministrativo e giudiziario a tutela delle persone con disabilità e loro familiari?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
12	In che misura l'Ente favorisce e sostiene la creazione di gruppi di giovani con e senza disabilità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	







13	In che misura l'Ente aderisce e partecipa alle specifiche iniziative formative proposte da Anffas Nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
14	In che misura l'Ente promuove, in tutte le sedi, l'inclusione nei diversi ambiti e contesti: inclusione sociale, inclusione scolastica, la qualificazione professionale e l'inserimento inclusivo nel proprio contesto sociale e l'inclusione nel mondo del lavoro?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
15	In che misura l'Ente promuove il progetto di vita, personalizzato e partecipato, e relativo budget di progetto?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
16	In che misura l'Ente utilizza e promuove il sistema "Matrici Ecologiche e dei Sostegni" attraverso l'utilizzo dello specifico e relativo Software?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
17	In che misura l'Ente si ispira al modello culturale facente riferimento al sistema "Matrici ecologiche e dei sostegni" all'interno dei servizi gestiti?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
18	In che misura l'Ente privilegia soluzioni abitative che riproducono, nella massima misura possibile, le condizioni tipiche di una casa familiare?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
19	In che misura l'Ente mette in atto i risultati della ricerca-azione di Anffas Nazionale sulla transizione inclusiva dei servizi?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
20	In che misura l'Ente opera per il perseguimento del bene comune secondo principi solidaristici?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
21	In che misura l'Ente promuove e riconosce il valore del Servizio Civile Universale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

3. ETICITÀ, ONESTÀ E LEALTÀ

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente agisce per stigmatizzare ogni forma di conflitto? <i>(es. tra i componenti degli organi sociali, tra gli associati ed i componenti degli stessi organi o tra e con gli operatori e tra enti interni ed esterni alla rete Anffas ai vari livelli)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	Nel caso di conflitti, in che misura l'Ente si adopera per la loro estinzione?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente ritiene di rispettare le differenze di genere nella vita associativa e nella nomina dei livelli direttivi, promuovendo le pari opportunità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura l'Ente impedisce, al proprio interno, lo svolgimento di attività di natura partitica o politica?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	In che misura l'Ente svolge le proprie attività associative in sedi dignitose ed appropriate?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
6	In che misura l'Ente utilizza correttamente i loghi associativi, come forniti da Anffas Nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7	In che misura l'Ente si impegna nel far sì che tutte le attività esercitate siano svolte nel rispetto assoluto delle vigenti normative?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

8	In che misura l'Ente promuove la cultura della legalità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9	In che misura l'Ente assicura un trasparente e responsabile utilizzo di risorse pubbliche e relative agevolazioni nel rispetto del principio di legalità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
10	In che misura l'Ente vigila sull'eventuale attività concorrenziale rispetto alle finalità dell'Ente esercitata da parte dei propri componenti degli organi direttivi?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
11	In che misura l'Ente si impegna, a tutela della propria immagine, a non intrattenere rapporti di alcun tipo con soggetti che non forniscano adeguata garanzia rispetto ai requisiti di affidabilità ed eticità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
12	Quando all'interno dello stesso contesto operino più enti Anffas (associazione, fondazione etc.), in che misura gli amministratori dell'Ente garantiscono che si operi sempre in stretta sinergia collaborativa per il perseguimento dei primari e comuni fini associativi, sostenendosi vicendevolmente?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
13	In che misura l'Ente applica e si attiene alle procedure di prevenzione dei reati prevista dal D.lgs. 231/01?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
14	In che misura l'Ente si impegna ad assumere e mantenere una struttura di <i>governance</i> trasparente che agisce nel rispetto dei criteri di integrità, affidabilità finanziaria ed economica?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
15	In che misura l'Ente garantisce trasparenza, eticità e legalità nei rapporti di lavoro a vario titolo instaurati?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

4. PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLA VITA ASSOCIATIVA

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	<p>In che misura l'Ente realizza le migliori condizioni affinché a tutti gli aderenti sia assicurato di partecipare alla vita associativa?</p> <p><i>(ad esempio, assicurando loro di esserne informati e formati, di avere garantite le agibilità democratiche, di avere stabili luoghi di confronto e sistemi attraverso i quali poter rilevare l'indice di gradimento o assicurare agli stessi di poter effettuare proposte, osservazioni, critiche costruttive)</i></p>		
2	<p>In che misura l'Ente promuove e sollecita la partecipazione attiva degli associati alla vita associativa, garantendo processi improntati al modello basato sulla democrazia partecipata?</p>		
3	<p>In che misura l'Ente esplica le proprie attività, rispettando le linee di politica associativa dettate da Anffas Nazionale?</p>		
4	<p>In che misura l'Ente promuove la partecipazione dei propri associati, operatori, volontari etc. agli eventi associativi, ai vari livelli?</p>		
5	<p>In che misura l'Ente favorisce e sostiene la creazione di gruppi di autorappresentanza?</p>		
6	<p>In che misura l'Ente favorisce la partecipazione alla vita associativa da parte delle persone con disabilità, garantendo loro i necessari sostegni ed utilizzando gli accorgimenti e i facilitatori a tal fine necessari?</p>		

7	In che misura l'Ente partecipa attivamente alla vita associativa dell'organismo regionale di proprio riferimento?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
8	In che misura l'Ente rispetta il ruolo e le prerogative del livello associativo Regionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9	In che misura l'Ente rispetta il ruolo e le prerogative del livello associativo Nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
10	In che misura l'Ente partecipa e collabora attivamente agli eventi e alle iniziative poste in essere ai vari livelli associativi?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
11	In che misura l'Ente utilizza gli strumenti e i mezzi di comunicazione resi disponibili dalla rete Anffas?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
12	In che misura l'Ente stabilisce e mantiene rapporti con gli Enti pubblici del territorio?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
13	In che misura l'Ente stabilisce e mantiene rapporti con i Centri pubblici e privati operanti nel settore della disabilità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
14	In che misura l'Ente dà valore alla tessera/card associativa, curandone la consegna agli interessati nei modi e nei termini previsti dalle vigenti regole associative?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
15	In che misura l'Ente provvede a raccogliere l'autorizzazione al trattamento dei dati personali (privacy) per la generalità delle previste attività associative anche di livello regionale e nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
16	In che misura l'Ente tiene costantemente aggiornati i dati inseriti nel sistema di anagrafica unificata di Anffas Nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

5. DEMOCRAZIA ALL'INTERNO E TRA LE REALTÀ ANFFAS

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente garantisce che, nella struttura di governo, siano definite e regolamentate le relazioni intercorrenti tra gli organi sociali (Presidenza, Consiglio Direttivo) e la struttura direttiva e amministrativa?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente garantisce che, nella struttura di governo, siano definite e regolamentate le relazioni interne all'Ente (associati, volontari, autorappresentanti, staff dei collaboratori)?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente garantisce che le modalità di elezione e di rinnovo delle cariche sociali siano improntate alla massima trasparenza e democraticità e rispettose delle procedure previste e indicate da statuto e regolamento?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura l'Ente garantisce la massima trasparenza nei processi decisionali, nell'impiego delle risorse, nella gestione dei conflitti d'interesse e nella rendicontazione (bilanci e relazioni accompagnatorie)? <i>(ad esempio, avendo cura di correttamente e tempestivamente verbalizzare le riunioni degli organi, riportando anche eventuali posizioni di dissenso)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

6. SICUREZZA E QUALITÀ NEI SERVIZI

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente, a partire dalle attività di pianificazione e verifica della qualità dei servizi, assicura la centralità, il protagonismo ed il ruolo attivo delle persone con disabilità e dei loro familiari?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente include il ruolo attivo e partecipato delle persone con disabilità e/o loro familiari nel progetto di struttura, nella relativa programmazione delle attività e nella definizione degli esiti?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente contempla nelle iniziative di comunicazione e nei programmi di formazione rivolti alle Direzioni, agli operatori, ai familiari e alle PcD, l'utilizzo del linguaggio Easy to read e/o CAA?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura l'Ente attua iniziative volte ad assicurare l'umanizzazione dei servizi e a contrastare criticità e rischi legati al mancato rispetto della dignità delle persone con disabilità che nei servizi stessi possano verificarsi?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	In che misura l'Ente garantisce la prevenzione e la gestione del rischio connesso all'assistenza (personale, sociale, sanitaria)? <i>(ad esempio, attraverso un approccio sistemico, che comprenda la rilevazione degli eventi, l'identificazione, il controllo e il monitoraggio delle circostanze e dei fattori che possano facilitare o determinare un danno alla persona, unitamente alla progettazione di processi appropriati, efficaci ed efficienti)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

6	In che misura l'Ente promuove un sistema di gestione dei rischi, al fine di garantire la sicurezza delle PcD e degli operatori?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7	In che misura l'Ente provvede alla diffusione delle informazioni relative alla prevenzione dei rischi per la salute e la sicurezza?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
8	In che misura l'Ente definisce procedure per la gestione, valutazione, revisione e registrazione degli incidenti e degli eventi avversi che riguardano le PcD e/o gli operatori?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9	In che misura l'Ente adegua la segnaletica interna e ogni altro dispositivo o procedura connessa alla gestione dei rischi in modo da assicurarne a tutti la massima accessibilità? <i>(ad esempio, con riferimento alla fruibilità ed accessibilità delle informazioni da parte delle PcD, anche attraverso l'utilizzo del linguaggio Easy to read e/o CAA)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
10	In che misura l'Ente implementa un sistema strutturato di prevenzione e gestione del rischio con risorse umane e strumentali dedicate?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
11	In che misura l'Ente si dota, oltre al Documento di Valutazione dei Rischi (DVR), di ogni altro strumento che sia ritenuto utile ed idoneo per la prevenzione e la gestione dei rischi a 360°?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
12	In che misura l'Ente effettua periodicamente delle esercitazioni, anche coinvolgendo gli enti a ciò preposti, con particolare riferimento all'acquisizione delle necessarie conoscenze dei rischi e della gestione degli stessi, anche in caso di calamità, da parte delle PcD stesse?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

13	In che misura l'Ente individua, almeno con cadenza annuale, le priorità di intervento sui fattori di rischio individuati, necessitanti di azioni preventive e protettive?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
14	In che misura l'Ente attiva programmi di educazione per le PcD e caregiver che includano lo sviluppo di adeguate conoscenze e competenze necessarie per la cura di sé e la protezione attiva della propria integrità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
15	In che misura l'Ente vigila attivamente affinché, in nessun modo ed in alcun contesto associativo, abbiano a verificarsi atti di molestia, violenza fisico-verbali, maltrattamenti o abusi?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
16	In che misura l'Ente vigila attivamente affinché, in nessun modo ed in alcun contesto associativo, alcuno ponga in essere attività o comportamenti lesivi della dignità delle persone con disabilità, o comportamenti ritorsivi o intimidatori nei loro confronti o nei confronti dei loro familiari o legali rappresentanti?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
17	In che misura l'Ente vigila attivamente affinché i familiari, o chi rappresenta legalmente le persone con disabilità, mantengano sempre un atteggiamento ed un comportamento nei confronti dell'Ente stesso, dei suoi rappresentanti e degli operatori, improntato a massima cortesia e rispetto dei relativi ruoli e prerogative?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
18	In che misura l'Ente promuove, valida e propone esclusivamente soluzioni che abbiano evidenza scientifica e/o validazione come buone prassi, non prestandosi ad alcuna iniziativa che non possieda tali requisiti o che possa risultare ingannevole?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

19	In che misura l'Ente garantisce nella gestione dei servizi, volti ad assicurare i dovuti sostegni alle persone con disabilità e ai loro familiari, alti standard di qualità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
20	In che misura l'Ente rende edotto il proprio personale sui contenuti valoriali CCNL Anffas, promuovendo il giusto rispetto ed equilibrio tra diritti e doveri, coerenti con il lavorare in e per Anffas?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
21	In che misura l'Ente vigila attivamente affinché chiunque operi a contatto con le persone con disabilità e dei loro familiari ne rispetti la inerente dignità, svolgendo le sue funzioni ed attività, improntando il proprio comportamento alla massima cortesia, rispetto, educazione, collaborazione e disponibilità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
22	In che misura l'Ente vigila attivamente affinché chiunque operi in Anffas e per Anffas tenga un contegno corretto e non offensivo verso le persone con disabilità e i loro rappresentanti, le altre o altri prestatori di lavoro ed ogni terzo con il quale venga in contatto?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
23	In che misura l'Ente garantisce, nella pluralità delle sue attività, la partecipazione, l'autorappresentanza e l'autodeterminazione diretta delle persone con disabilità, nei modi e nelle forme più appropriate per ciascuna di loro, assicurandone i necessari sostegni?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
24	In che misura l'Ente garantisce che il proprio personale, collaboratori, volontari e sub-contrattanti e fornitori osservino, per il livello di pertinenza, i principi contenuti all'interno del CQA?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

25	In che misura l'Ente promuove soluzioni innovative atte a garantire il progressivo superamento di servizi ritenuti obsoleti?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
26	In che misura l'Ente si impegna a dare concreta attuazione al CQA?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

7. RISPETTO DELLE LEGGI E DEI REGOLAMENTI

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente opera "sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza" secondo il principio di legalità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente opera al fine di "indirizzare l'intera compagine associativa verso comportamenti eticamente coerenti ancorati a principi di partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale"?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente opera in conformità e nel rispetto delle normative esterne (leggi, regolamenti, norme)?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura l'Ente opera in conformità e nel rispetto delle normative interne (procedure, istruzioni, manuali, delibere, circolari, guide, etc.)?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

8. ASSENZA DELLO SCOPO DI LUCRO

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente opera avendo particolare cura nel non incorrere nella distribuzione, anche in modo indiretto, di utili e avanzi di gestione, nonché fondi, riserve comunque denominate, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposti dalla legge?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente assicura, per le forniture di beni e servizi, una selezione ispirata a criteri di trasparenza, imparzialità, qualità ed ottimale rapporto costo/benefici?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente verifica che gli eventuali compensi individuali erogati ad amministratori, sindaci o altri soggetti che detengono cariche o incarichi associativi siano proporzionati all'attività svolta, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze o comunque superiori a quelli previsti in enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura l'Ente verifica che le retribuzioni erogate ai propri collaboratori sotto forma di retribuzioni o compensi non siano superiori del 40% rispetto a quelli previsti per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi di riferimento?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	In che misura l'Ente verifica che non venga superato tra i lavoratori dipendenti una differenza retributiva pari al rapporto uno ad otto?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

6	In che misura l'Ente verifica la correttezza degli eventuali rimborsi spesa?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7	In che misura l'Ente verifica che gli acquisti effettuati non siano superiori al loro valore normale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

9. SUSSIDIARIETÀ			
	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente promuove, nei rapporti con la pubblica amministrazione, il principio di sussidiarietà ed amministrazione condivisa, sia per quanto attiene le attività di co-programmazione che quelle di co-progettazione ed affidamento in convenzione?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente promuove sul proprio territorio la propria immagine valorizzando: la propria rappresentatività, le esperienze realizzate, la qualifica aderente ad una rete regionale e nazionale, la propria reputazione sociale, la propria capacità di garantire continuità nel tempo delle azioni intraprese?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente instaura un rapporto fiduciario con le istituzioni pubbliche, anche attraverso progetti autonomamente proposti?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura l'Ente sollecita le strategie programmatiche dell'amministrazione pubblica, confrontandosi con l'evoluzione dei bisogni sociali?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

5	In che misura l'Ente agisce in modo reticolare, connettendosi con altre realtà e coinvolgendo altre organizzazioni in rapporti di partnership virtuosi tesi a migliorare la capacità di ogni Ente territoriale di confrontarsi con l'evoluzione dei bisogni e le situazioni di maggiori criticità?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
6	In che misura l'Ente coinvolge, la propria intera base associativa e non solo, al fine di aggregare molteplici risorse umane ed economiche?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
7	In che misura l'Ente effettua un monitoraggio costante dei bisogni della propria base associativa e/o delle persone che afferiscono ai propri servizi, programmando e progettando gli interventi in base al monitoraggio stesso?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
8	In che misura l'Ente promuove l'apporto del volontariato, disseminando la cultura della solidarietà, della pace e della cittadinanza attiva?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
9	In che misura l'Ente opera per attivare percorsi di <i>empowerment</i> in termini di potenziamento delle competenze e capacitazione personale dei vari soggetti che a vario titolo si rivolgono alle attività poste in essere dall'Ente, avendo cura di non determinare con gli stessi rapporti di dipendenza esclusiva?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
10	In che misura l'Ente comunica all'opinione pubblica messaggi, valori e principi improntati all'inclusione sociale e alla crescita delle comunità?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
11	In che misura l'Ente opera fattivamente per valorizzare beni comuni, agendo il principio di coesione e solidarietà sociale e cittadinanza attiva?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	

12	In che misura l'Ente partecipa con proprie rappresentanze ai processi decisionali pubblici e ai tavoli della amministrazione condivisa con una presenza qualificata, adeguatamente formata ed informata, anche dal punto di vista tecnico, agendo, al meglio, il ruolo di soggetto di rappresentanza di interessi collettivi?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
13	In che misura l'Ente ha cura di mantenere il proprio ruolo di soggetto di rappresentanza non prestandosi a divenire un soggetto erogatore di un pubblico servizio, piuttosto che rivestire una funzione pubblica e sussidiaria precipua di un Ente di Terzo Settore?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
14	In che misura l'Ente ha cura di non accettare mere deleghe di gestione di servizi, magari a più bassa qualità o non adeguatamente remunerati?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
15	In che misura l'Ente si astiene dall'accettare da un Ente pubblico (ma anche ad una fondazione o ad una impresa, etc.) finanziamenti che prescindono dalla qualità specifica dell'Ente e dal valore progettuale della proposta?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
16	In che misura l'Ente evita di operare in modo isolato e frammentato, perseguendo interessi solo "categoriali" o mutualistici?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
17	In che misura l'Ente promuove l'attiva collaborazione con altre realtà di Terzo Settore, operanti nello stesso ambito di attività, in un'ottica di rete?	<div>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	

10. SOLIDARIETÀ			
	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente si adopera affinché che tutti abbiano ben chiare l'identità valoriale e la struttura della rete, nei suoi vari livelli orizzontali e verticali e soprattutto da chi è composta?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente si adopera affinché vi siano relazioni solidali tra i propri aderenti?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

11. TRASPARENZA			
	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente rende pubblico il bilancio, dichiarando la provenienza e l'impiego dei propri fondi in modo chiaro e trasparente, anche attraverso il bilancio sociale, e ciò a prescindere dagli obblighi normativi?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente gestisce le proprie risorse economiche con il massimo scrupolo, improntando i propri comportamenti al principio del "buon padre di famiglia"?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In caso di aggiudicazione di bandi legati al finanziamento di specifiche progettualità, in che misura l'Ente si impegna ad un utilizzo delle risorse trasparente e coerente con le direttive e gli impegni assunti in sede progettuale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

4	In che misura l'Ente garantisce un oculato e trasparente utilizzo delle risorse pubbliche derivanti da rimborsi per prestazioni e servizi erogati in regime di convenzione/accreditamento?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	In che misura l'Ente garantisce un oculato e trasparente utilizzo delle risorse derivanti da quote sociali, da donazioni o liberalità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
6	In che misura l'Ente si astiene dall'aderire a proposte di donazione o contribuzione che prevedano o comportino impegni esulanti dalle proprie attività statutarie o, comunque, non risultino eticamente coerenti con la natura e missione di Anffas o che non garantiscano adeguati standard di trasparenza?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7	Relativamente ai finanziamenti pubblici (locali, regionali, nazionali, europei, etc.), in che misura l'Ente si impegna ad un impiego in progetti ed attività preferenzialmente a valenza inclusiva?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
8	In che misura l'Ente garantisce la massima trasparenza e correttezza, in relazione al proprio operato, nei confronti dei donatori e sostenitori?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9	In che misura l'Ente garantisce la massima trasparenza nelle relazioni con le istituzioni pubbliche ed i pubblici funzionari, affinché i rapporti siano improntati a correttezza ed integrità e non ci sia rischio di compromettere la reputazione dell'Ente?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

12. APPORTO DEL VOLONTARIATO

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente promuove il ruolo e la funzione dei volontari, associati e non, valorizzandone l'apporto, anche attraverso l'adozione di uno specifico regolamento?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente promuove la cultura del volontariato, con particolare riferimento al volontariato espletato da parte dei familiari delle persone con disabilità, coerentemente con le finalità e i principi enunciati nel Codice del Terzo Settore nonché nel rispetto delle relative previsioni statutarie e regolamentari?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente agevola le attività di volontariato da parte dei giovani, con e senza disabilità, accompagnandoli in tale percorso anche attraverso specifiche attività e incentivi, anche di natura formativa?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

13. RESPONSABILITÀ SOCIALE

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente prende a riferimento del proprio agire l'obiettivo di creare valore sociale condiviso, attraverso un'azione strategica orientata all'innovazione sociale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente opera per consolidare un ruolo e funzione di "acceleratori di cambiamento" delle comunità territoriali in chiave inclusiva e di promozione dei diritti umani?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

3	In che misura l'Ente orienta le proprie azioni, iniziative ed attività alla collaborazione ed alla partnership con le diverse realtà territoriali, a partire da quelle appartenenti alla rete Anffas, indirizzate ad agire per lo sviluppo sostenibile e la tutela e promozione dei diritti umani?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
---	--	------------------------	--

14. SPIRITO DI COLLABORAZIONE E ORIENTAMENTO ALLA PARTNERSHIP

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente promuove collaborazioni e sinergie in rete con altri enti del Terzo Settore o altre realtà della società civile apportando la propria specificità culturale ed organizzativa?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente si impegna ad improntare i rapporti con la Pubblica Amministrazione, con le Autorità Pubbliche di Vigilanza, con le Organizzazioni politiche e sindacali, con le Istituzioni pubbliche nonché nei confronti di pubblici ufficiali o incaricati di pubblico servizio al rispetto dei principi di trasparenza, integrità, professionalità e piena collaborazione?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente partecipa con proprie rappresentanze ai processi decisionali pubblici, con una presenza qualificata anche dal punto di vista tecnico ai tavoli della concertazione e della progettazione per garantire un apporto rispettoso dei bisogni e delle istanze della popolazione rappresentata?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

4	In che misura l'Ente opera nelle comunità di appartenenza quale soggetto attivo e propositivo nel costruire reti di prossimità, avendo a riferimento la centralità della persona?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	In che misura l'Ente mette in atto processi di conoscenza, scambio e collaborazione tra i diversi Enti aderenti alla Rete, favorendo progetti comuni di crescita, anche attraverso processi di accorpamento, nonché l'interscambio di conoscenze e di esperienze?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
6	In che misura l'Ente collabora attivamente per lo sviluppo dell'intera rete Anffas garantendo informazione reciproca sui temi di principale interesse e rilievo associativo, ai vari livelli?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7	In che misura l'Ente favorisce la costruzione di reti, anche di prossimità operanti sul medesimo territorio?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
8	In che misura l'Ente si impegna ad agire in sinergia con le altre organizzazioni e federazioni di Terzo Settore a livello locale e territoriale, aprendosi al confronto ed alla collaborazione e, improntando i relativi rapporti alla reciproca piena lealtà, collaborazione e tolleranza?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9	In che misura l'Ente mantiene all'interno delle Reti di appartenenza, a partire da Anffas, un rapporto leale e propositivo, anche ove critico, in coerenza con gli scopi, le priorità, le modalità e lo stile associativo?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

15. FORMAZIONE DELLE COMPETENZE E SVILUPPO DELLE PROFESSIONALITÀ

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente promuove e concorre ad attivare percorsi ed iniziative finalizzate all'aggiornamento e formazione dei leader associativi, tecnici fiduciari, operatori e volontari a partire dai diritti umani, favorendo l'interscambio di conoscenze e di esperienze?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente promuove e concorre, anche direttamente, alla formazione, qualificazione ed aggiornamento degli operatori sanitari, sociosanitari, sociali, operanti nei servizi pubblici e privati?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente promuove e concorre, anche direttamente, alla formazione, qualificazione ed aggiornamento degli operatori nonché dei docenti e del personale impegnato nel sistema scolastico di ogni ordine e grado?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura l'Ente forma ed informa sull'“essere Anffas” i volontari, gli associati e chi, a vario titolo, concorre al perseguimento delle finalità statutarie dell'Ente, promuovendone la partecipazione anche alle attività, poste in essere, a tal fine, da Anffas, a livello Regionale e Nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	In che misura l'Ente forma ed informa sull'“essere Anffas” le persone impiegate o da impiegare direttamente nelle attività gestite dalle realtà appartenenti alla rete, promuovendone la partecipazione anche alle attività, poste in essere, a tal fine, da Anffas a livello Regionale e Nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

6	In che misura l'Ente promuove, attraverso propri strumenti di informazione e comunicazione, la pubblicazione e la diffusione di informazioni che trattano i temi afferenti alla disabilità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7	In che misura l'Ente promuove, sostiene e sollecita la ricerca, la prevenzione, la cura, l'abilitazione e la riabilitazione sulle disabilità intellettive e sui disturbi del neurosviluppo, anche derivanti dalle malattie rare, proponendo alle persone con disabilità e alle famiglie ogni utile informazione anche di carattere normativo, sanitario e sociale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
8	In che misura l'Ente si adopera per garantire alle persone con disabilità di accedere alle informazioni di carattere associativo, di partecipare alle attività ed agli eventi nonché di accedere a percorsi formativi a loro appositamente dedicati, fornendo i sostegni necessari anche tramite figure professionali, appositamente formate "facilitatori"?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9	In che misura l'Ente si adopera per garantire agli associati, ai tecnici fiduciari, agli operatori ed ai volontari, la dovuta informazione, la partecipazione a percorsi di aggiornamento e formazione, sui temi di primario interesse associativo poste in essere ai vari livelli, promuovendone la conoscenza e la partecipazione?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
10	In che misura l'Ente diffonde tra gli autorappresentanti, gli associati, i volontari, gli operatori, le informazioni, le pubblicazioni e le iniziative curate e promosse da Anffas, sia a livello Regionale che Nazionale?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
11	In che misura l'Ente si avvale prioritariamente della collaborazione e del supporto, per i temi, le attività ed i servizi, di rispettiva competenza, della Fondazione Nazionale Anffas "Durante e Dopo di Noi" e del Consorzio "La Rosa Blu"?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

16. SOSTENIBILITÀ ECONOMICO FINANZIARIA

	REQUISITO	INDICATORE DI PERFORMANCE	AZIONI DI MIGLIORAMENTO
1	In che misura l'Ente garantisce che al suo interno, in base alle specifiche attività svolte, siano presenti adeguate competenze?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	In che misura l'Ente definisce modelli gestionali che, attraverso organigrammi e funzioni-grammi, identifichino, con la massima chiarezza possibile, ruoli, competenze e livelli di responsabilità in equilibrio e sinergia tra la componente politica e quella gestionale ("codice delle famiglie" e "codice delle professioni")?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	In che misura l'Ente si dota di un adeguato sistema di gestione delle risorse suddivise per centri di costo e centri di responsabilità, attuando un sistematico controllo di gestione basato su efficacia, efficienza ed economicità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	In che misura l'Ente orienta le scelte gestionali e connessa allocazione delle risorse, dando priorità alle esigenze delle persone destinatarie delle attività e tendendo a garantire i più elevati standard di qualità?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	In che misura l'Ente pone la massima cura a che gli operatori addetti siano in possesso di adeguate professionalità ed abbiano accesso a percorsi formativi permanenti atti a potenziarne le conoscenze?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
6	In che misura l'Ente garantisce che vi siano appositi budget finalizzati a mantenere gli ambienti decorosi, sicuri e confortevoli?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

7	<p>In che misura l'Ente ha cura di rendere evidenti le scelte associative all'interno dei bilanci di esercizio, sia preventivo sia consuntivo, e negli strumenti di rendicontazione sociale, accompagnandoli anche attraverso sistemi trasparenti di rilevazione del livello di soddisfazione da parte dei fruitori dei vari servizi?</p>	<div data-bbox="646 322 1203 371">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</div>	
---	---	--	--



APPENDICE

FONTI ETICO-VALORIALI DI RIFERIMENTO

Nel tempo sono divenute molteplici le fonti etiche e valoriali alle quali Anffas ha ritenuto di doversi riferire per caratterizzare la sua fisionomia di organismo associativo di rappresentanza e nello stesso tempo di Ente che promuove l'autogestione di servizi, e, di recente, per aderire coerentemente al nuovo contesto di riforma del Terzo Settore. Il complesso delle fonti a cui tutti gli enti aderenti alla rete Anffas sono tenuti ad ispirarsi può essere organizzato in due gruppi.

Il primo gruppo è costituito dalle **fonti cogenti**, ovvero inderogabili, divenute tali per obblighi di legge o per decisioni assunte dall'assemblea dei soci di Anffas Nazionale, in forza dei poteri attribuitigli dallo Statuto:

- **Costituzione italiana**;
- **Dichiarazione Universale dei Diritti Umani** (DUDU – 10 dicembre 1948);
- **Convenzione Onu sui diritti del Fanciullo** (20 novembre 1989);
- **Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità** (CRPD – 13 dicembre 2006), ratificata dallo Stato italiano con la Legge 03/03/2009 n. 18;
- **Carta dei servizi** secondo il modello approvato dall'Assemblea Nazionale del 29-30 giugno 2002 (riassorbita dal presente CQA);
- **Codice Etico Anffas**, adottato dal Consiglio Direttivo Nazionale con delibera del 31 gennaio/ 1° febbraio 2014 (riassorbito dal presente CQA);
- **"Manifesto di Milano"**, approvato dall'Assemblea Nazionale Anffas del 11-12 giugno 2016;
- **Statuto Anffas Nazionale**, approvato nell'Assemblea Straordinaria Nazionale Anffas del 30 maggio 2019 nonché gli statuti degli organismi regionali e degli enti aderenti alla rete e relativi regolamenti;
- **Codice del Terzo Settore** (D.lgs. 3 luglio 2017 n. 117);
- **"Linee Guida per un Codice di Qualità e Autocontrollo per gli organismi del Terzo Settore"** (Linee Guida Forum), redatte dal Forum Nazionale Terzo Settore, presentate e approvate nel corso dell'Assemblea Nazionale dei soci del Forum del 27 marzo 2019.

Il secondo gruppo è rappresentato da fonti che potremmo considerare **"derivate"** dalle precedenti e che rappresentano, per diversi motivi e con differenti intensità, atti e documenti a cui gli Enti aderenti alla rete Anffas devono riferirsi nel dare attuazione agli indirizzi sopra riportati:

- **Dichiarazione di Roma per la promozione ed il sostegno dell'Autorappresentanza** approvata a Roma il 27 maggio 2015 dai partecipanti alla Conferenza "Europe in Action 2015" e relative Piattaforma Italiana degli Autorappresentanti e EPSA (Piattaforma Europea degli Autorappresentanti);
- **Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile**, sottoscritta il 25 settembre 2015 dai governi dei 193 Paesi membri delle Nazioni Unite;

- **Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030** adottata dalla Commissione Europea e pubblicata il 3 marzo 2021;
- **Norma UNI 11010/2016** (Servizi socio-sanitari e sociali – Servizi per l'abitare e Servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità – Requisiti del servizio);
- **Scala OEES** (*Organization Effectiveness and Efficiency Scale*) sviluppata dall'International Research Consortium on Evidence-Based Practices (2013) come modello e strumento operativo a disposizione delle organizzazioni no profit per soddisfare la crescente necessità di essere più efficaci in termini di raggiungimento dei risultati attesi, più efficienti in termini di utilizzo delle risorse e più sostenibili in termini di adattamento e promozione dei cambiamenti a beneficio delle persone con disabilità, delle loro famiglie e della comunità;
- **Matrici Ecologiche e dei Sostegni**, strumento interattivo che orienta logicamente e documenta, secondo un approccio evidence-based, il piano individualizzato dei sostegni ed il progetto individuale di vita previsto dall'art. 14 della l.n. 328/00 nella prospettiva del rispetto dei diritti umani e del miglioramento della Qualità della Vita per le persone con disabilità, in particolare intellettive e con disturbi del neurosviluppo.

I gruppi appena illustrati, vanno considerati a titolo indicativo e non esaustivo, non volendo compiere un'incauta ed errata operazione di esclusione. È da evitare, infatti, il verificarsi di un effetto paradossale che un quadro di riferimenti ancora più ampio potrebbe eventualmente generare: più sono i riferimenti di cui tenere conto, maggiore è il rischio di limitarsi alla loro mera formale trascrizione nei documenti programmatici senza alcuna coerenza nelle scelte e nelle azioni.

Lo stesso Codice Etico Anffas, oggi integralmente riassorbito nel presente CQA, riprendendo il concetto basilare di responsabilità sociale, indicava come i comportamenti che l'Ente Anffas deve adottare implicano «... *un impegno responsabile privo di connotati di mera formalità*». Pertanto, la scelta metodologica ritenuta più adeguata è quella di evidenziare gli elementi imprescindibili ai quali l'Ente deve riferirsi in misura costante e crescente per procedere alla corretta definizione e successiva implementazione dei sistemi di autocontrollo e rendicontazione.



GLOSSARIO

GLOSSARIO

L'esigenza di comporre un glossario dei termini di più frequente utilizzo, specie nel mondo del Terzo Settore, nasce dalla consapevolezza che il ricorso ad un linguaggio adeguato, oltre che un necessario presupposto per allineare termini, concetti e paradigmi, rappresenta il primo passo per riconoscere dignità e diritti alle persone con disabilità e costruire politiche adeguate nonché dare risposta ai loro bisogni di sostegno.



Abilità psico-sociali

Queste sono: le capacità di prendere decisioni, le capacità di risolvere i problemi, avere un pensiero creativo, avere un pensiero critico, avere una comunicazione efficace nonché la capacità di relazionarsi con gli altri con sufficiente autoconsapevolezza

Accountability

Tale termine viene comunemente utilizzato per indicare l'insieme delle attività, legate alla rendicontazione sociale, delle proprie attività in termini di trasparenza nei confronti degli *stakeholder*. Essa presuppone l'adozione di comportamenti proattivi tali da dimostrare il concreto, trasparente ed efficace perseguimento dei propri fini statuari nonché il perseguimento del bene comune attraverso l'espletamento di attività di interesse generale.

Accreditamento istituzionale

L'accreditamento istituzionale è il processo con il quale gli Enti pubblici riconoscono agli Enti di Terzo Settore e ad enti privati la possibilità di erogare prestazioni sanitarie e sociosanitarie per conto dell'Ente pubblico stesso.

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

Advocacy

Processo civile attraverso il quale una persona, un gruppo di persone o le loro organizzazioni sostengono, promuovono e sollecitano iniziative di natura politica, sociale, economica e legislativa. L'attività di *advocacy* è finalizzata inoltre a fare cultura sui temi sociali, sui diritti e ad orientare l'opinione pubblica e, di conseguenza, orientare le scelte politiche.

Agenda 2030

L'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile è un insieme di linee guida e azioni, sottoscritto nel settembre 2015 da 193 Paesi membri dell'Onu. L'Agenda è un programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità che orienta l'umanità verso uno sviluppo sostenibile attraverso 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile (*Sustainable Development Goals - SDGs*) e 169 target o traguardi.

Approccio proattivo

La proattività, riferita al comportamento organizzativo, è quella capacità di anticipare le dinamiche lavorative e, per questo motivo, va declinato anche in termini di autoresponsabilizzarsi facendo in modo che le reazioni dei singoli dipendano dagli stessi e non da cause esterne agendo per raggiungere, appunto, in modo proattivo un determinato obiettivo positivo.

Approccio reattivo

Rappresenta l'approccio basato sul meccanismo naturale "*dell'attacca o fuggi*", meccanismo che il nostro cervello attua quando rileva una situazione di pericolo.

Assistenza

Opera svolta in favore di persone che hanno bisogno di cure o di prestazioni professionali o specifiche. Complesso delle attività o dei mezzi messi a disposizione da istituti, enti e altri organismi per sopperire alle necessità di determinate persone o categorie sociali.

Assistenza domiciliare

Sistema di interventi e servizi a carattere sociosanitario offerti direttamente al domicilio di anziani, persone con disabilità e/o malattie croniche.

Assistenza sanitaria di base

L'assistenza sanitaria di base (*Primary health care*) comprende tutte le attività e le prestazioni di diagnosi, cura, educazione sanitaria, medicina preventiva individuale e riabilitazione di primo livello. Di norma, viene assicurata dai medici di medicina generale e dai pediatri di libera scelta.

Assistenza sociale

Comprende l'insieme dei compiti della pubblica amministrazione consistenti nella fornitura di prestazioni, normalmente gratuite, dirette all'eliminazione delle disuguaglianze economiche e sociali all'interno della società.

Autodeterminazione

L'autodeterminazione, in inglese *self-advocacy*, rappresenta il diritto delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo di poter, anche adeguatamente supportate da propri facilitatori, imparare a riconoscere ed esigere, in prima persona, i propri diritti. L'autorappresentanza trova le sue radici nel movimento dei diritti civili delle persone con disabilità, nato tra gli anni '60 e '70. In Italia il movimento di autodeterminazione ed autorappresentanza delle persone con disabilità intellettive e disturbo del neurosviluppo, (PIAM), è nato e si è sviluppato grazie ad Anffas.

Autorappresentanza

L'autorappresentanza riguarda il diritto delle persone con disabilità a esprimere e/o dimostrare e rivelare, in prima persona, il loro pensiero, opinioni, aspettative e preferenze e rivendicare i propri diritti. Tale diritto, strettamente correlato all'autodeterminazione, può essere esercitato anche attraverso la compresenza di facilitatori. In Italia il movimento di autodeterminazione ed autorappresentanza delle persone con disabilità intellettive e disturbo del neurosviluppo, (PIAM), è nato e si è sviluppato grazie ad Anffas.

Auto-mutuo-aiuto

Insieme di tutte le misure adottate da un gruppo di persone per promuovere, mantenere e recuperare un determinato stato di salute o di equilibrio psicofisico, inteso come completo benessere fisico, psicologico e sociale, sostenendosi reciprocamente.



Buone Pratiche Clinico Assistenziali

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

Budgeting

Processo formale e strutturato attraverso il quale l'Ente definisce gli obiettivi da raggiungere, alloca le risorse necessarie per raggiungerli, definisce le modalità temporali e organizzative attraverso cui raggiungerli, definisce le modalità per valutare i risultati ottenuti.



Capacity building

Espressione che significa letteralmente *"costruzione delle capacità di sviluppo"*, utilizzata per indicare un processo continuo di miglioramento delle persone e dell'Ente. Include, quindi, tutte le attività legate allo sviluppo delle persone, a vario titolo operanti all'interno dell'Ente e dell'Ente stesso, nonché saper cogliere nuove opportunità ed innescare percorsi virtuosi ed innovativi.

Capitale sociale

Il capitale sociale si produce nelle reti sociali attraverso azioni centrate su fiducia, cooperazione, condivisione di norme e valori. Ha ricadute positive per tutta la rete e crea beni collettivi.

Caregiver familiare

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

Ciclo di Deming

Metodo di gestione interattivo suddiviso in quattro fasi (Plan=Pianificare; Do=Fare; Check=Verificare; Act=Agire) utilizzato per il controllo e il miglioramento continuo della qualità dei processi/prodotti e per l'ottimale impiego delle risorse.

Clinical risk management

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

Codice etico

Insieme di principi e valori che rispecchiano le peculiarità dell'Ente a cui si riferisce. Esso mira a distinguere i comportamenti umani in buoni, giusti, o moralmente leciti, rispetto ai comportamenti ritenuti cattivi, o moralmente inappropriati.

Committente

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

Comunità (Community)

Un gruppo specifico di persone, che spesso vive in un'area geografica definita e che condivide la stessa cultura, gli stessi valori e le stesse norme, organizzato in una struttura sociale basata sui rapporti che la comunità ha sviluppato nel corso del tempo. I membri di una comunità acquisiscono la propria identità personale e sociale condividendo credenze, valori e norme comuni che la comunità ha sviluppato in passato e che potranno essere modificati in futuro. Essi manifestano, inoltre, una certa

consapevolezza della loro identità di gruppo e condividono gli stessi bisogni e il medesimo impegno nel soddisfarli.

Comportamento etico

Un comportamento è etico quando è rispettoso di determinati principi e valori di riferimento anche desumibili da norme esistenti nell'ordinamento, anche interno all'ente, da tenere in considerazione anche al fine di risolvere, ove occorra, bilanciando tutti i diversi interessi e diritti in gioco, eventuali criticità o divergenze su aspetti particolarmente delicati, come quelli afferenti a temi sensibili o a diritti fondamentali.

Comportamento leale

Comportamento che è coerente con gli impegni presi e con le aspettative create nell'altro, con il quale, in ogni caso, ci si rapporta con la massima trasparenza e lealtà. Insieme all'onestà assume la veste di valore di riferimento per definire l'eticità di un dato comportamento.

Comportamento onesto

Comportamento improntato alla cultura della legalità e coerente con i principi assunti come riferimento e con le norme dell'ordinamento. Insieme alla lealtà, assume la veste di valore di riferimento per definire l'eticità di un dato comportamento.

Comportamento a rischio

Forme specifiche di comportamento per le quali è dimostrata l'associazione con una maggiore suscettibilità ad una determinata malattia o disturbo.

Condizione di disabilità

Risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri (CRPD, 2006).

Condizioni di vita

Le condizioni di vita sono un prodotto delle circostanze sociali ed economiche e dell'ambiente fisico, ciascuna delle quali può avere un impatto sulla salute e sulla qualità di vita, e sono in larga misura al di fuori del controllo diretto dell'individuo. Le condizioni di vita sono influenzate dall'ambiente quotidiano in cui le persone vivono.

Controllo di gestione

Sistema che misura e monitorizza i risultati di gestione, espressi innanzitutto in termini economico-finanziari attraverso strumenti tecnico-contabili per supportare le decisioni della direzione dell'Ente, nella ricerca delle condizioni di efficienza e di efficacia, anche in vista del mantenimento dell'equilibrio gestionale economico-finanziario.

Cultura della prevenzione dell'evento avverso

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



Danno

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

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

Determinanti di salute

L'insieme di fattori personali, sociali, economici ed ambientali che determinano lo stato di salute di individui o popolazioni.

Diritti umani, civili e sociali

Nello specifico:

- I **diritti umani** sono i diritti inalienabili dell'uomo, ossia i diritti che devono essere riconosciuti ad ogni persona per il solo fatto di appartenere al genere umano, indipendentemente dalle origini, appartenenze o luoghi ove la persona stessa si trova.
- I **diritti civili** sono quelli che attengono alla personalità dell'individuo, quale la libertà di pensiero, la libertà personale, di riunione, di religione ed ancora la libertà economica. Invero, nella sfera di questi, all'individuo è garantita un ambito di arbitrio, purché il suo agire non violi i diritti civili degli altri soggetti.
- I **diritti sociali**, tra cui il diritto al lavoro, all'assistenza, allo studio, tutela della salute, sono quei diritti derivanti dalla maturazione di esigenze nuove e nate relativamente allo sviluppo della moderna società industriale. Questi diritti implicano un comportamento attivo da parte dello Stato, il quale deve garantire ai cittadini una situazione di concretezza e certezza nella tutela degli stessi e nel riconoscimento delle relative garanzie.

Discriminazione

La CRPD dedica al tema dell'«*uguaglianza e non discriminazione*» un intero articolo (l'articolo 5) riconoscendo che le persone con disabilità non debbano subire trattamenti differenti a causa della propria condizione e che dagli Stati deve essere vietata *“ogni forma di discriminazione in base alla disabilità”*.

Le tipologie di discriminazione oggi identificate sono:

- **discriminazione diretta**: si ha discriminazione diretta quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in situazione analoga (art. 2 co. 2, l.n. 67/2006);

- **discriminazione indiretta:** si ha discriminazione indiretta quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone (art. 2 co. 3, l.n. 67/2006);
- **molestie:** sono, altresì, considerate come discriminazioni le molestie ovvero quei comportamenti indesiderati, posti in essere per motivi connessi alla disabilità, che violano la dignità e la libertà di una persona con disabilità, ovvero creano un clima di intimidazione, di umiliazione e di ostilità nei suoi confronti (art. 2 co. 4, l.n. 67/2006);
- **discriminazione per associazione:** la Corte di Giustizia Europea e i tribunali nazionali hanno riconosciuto la nozione di discriminazione per associazione, che si verifica quando una persona subisce un trattamento meno favorevole nel momento in cui viene associata con un'altra persona con disabilità. È il caso del familiare di persona con disabilità che viene discriminato (nel proprio lavoro o nella vita di relazione) a causa del loro legame di parentela;
- **discriminazione multipla:** si verifica quando una persona è discriminata sulla base di più fattori, ma ogni discriminazione avviene in momenti diversi e si basa ogni volta su fattori differenti (es. *sono discriminata per la mia appartenenza al genere femminile, ma sono anche discriminata, in altro momento/luogo, per la mia condizione di disabilità*);
- **discriminazione intersezionale:** ha luogo quando la discriminazione è basata su più fattori che interagiscono tra loro in modo da non poter essere più distinti e separati. È il caso, ad esempio, di una arbitraria sottoposizione delle donne con disabilità a sterilizzazione forzata. Questo tipo di discriminazione non è vissuta dalle donne in generale né dagli uomini con disabilità;
- **discriminazione sistemica:** la discriminazione strutturale o sistemica è il risultato di modelli nascosti o palesi di comportamento istituzionale discriminatorio, oppure di tradizioni culturali, regole sociali e norme giuridiche discriminatorie. Può essere annoverata tra questo tipo di discriminazione l'iscrizione dei bambini con disabilità in scuole speciali per persone con disabilità, invece di includerli nel sistema di istruzione generale.

Disease

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

DRG (*Diagnosis Related Groups - Raggruppamenti omogenei di diagnosi*)

Sono un modello clinico di tipo categorico che permette la individuazione di categorie o tipologie di pazienti simili per intensità di consumo di risorse clinicamente significative. I DRG consentono di mettere in relazione tra loro, nell'ambito dell'ospedale visto come struttura produttiva:

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



Easy to read (linguaggio facile da leggere e da capire)

È una modalità di comunicazione delle informazioni che consente a tutti, ma in particolar modo alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, di avere accesso alle informazioni e, quindi, di imparare, partecipare, conoscere e difendere i propri diritti, fare le proprie scelte. In Italia tale linguaggio è stato introdotto e sviluppato da Anffas.

Educazione alla salute (*Health education*)

L'educazione alla salute è l'insieme delle opportunità di apprendimento consapevolmente costruite, che comprendono alcune forme di comunicazione finalizzate a migliorare l'alfabetizzazione alla salute, ivi compreso l'aumento delle conoscenze, e a sviluppare life skills che contribuiscano alla salute del singolo e della comunità.

Educazione Continua in Medicina (ECM)

Processo attraverso il quale il professionista della salute si mantiene aggiornato per rispondere ai bisogni delle persone, alle esigenze del Servizio sanitario e al proprio sviluppo professionale. La formazione continua in medicina comprende il consolidamento delle conoscenze possedute, l'acquisizione di nuove conoscenze, abilità e attitudini utili a una pratica competente ed esperta.

Empowerment

Processo attraverso il quale si sostiene il rafforzamento della conoscenza dei propri diritti per poter esigerli in prima persona.

Empowerment per la salute

Nell'ambito della promozione della salute, si definisce empowerment il processo attraverso il quale le persone acquisiscono un maggiore controllo rispetto alle decisioni e alle azioni che riguardano la propria salute.

Engagement

Capacità di creare rapporti, legami e relazioni durature con i soggetti direttamente o indirettamente coinvolti con l'Ente.

Ente di Terzo Settore

Ente privato, iscritto nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), che agisce senza scopo di lucro e svolge attività di interesse generale per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Evento avverso (*Adverse event*)

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



Fattore di rischio

Condizioni, comportamenti o ambienti biologici o socioeconomici che sono associati o causano una maggiore suscettibilità ad una determinata malattia, disturbo o trauma.

Formazione a Distanza (FAD)

Strategia formativa che consente di partecipare ad un insieme di attività formative strutturate in modo da favorire una modalità di apprendimento autonomo e personalizzato, discontinuo nel tempo e nello spazio svolte in non compresenza di docenti e discenti.



Gestione del rischio (*Risk Management*)

Insieme delle procedure volte a migliorare la qualità delle prestazioni sanitarie e garantire la sicurezza dei pazienti, sicurezza basata sull'apprendere dall'errore.

Governance

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



ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*)

Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2001 che ha sostituito la precedente classificazione ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*).

ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*)

Classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità ed handicap, elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1980.

Imperizia

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

Imprudenza

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

Inclusione sociale

Appartenere a qualcosa, sia essa una comunità, un gruppo di persone o un'istituzione, e sentirsi accolti. L'inclusione si riferisce a tutti gli individui, si rivolge a tutte le differenze senza che queste siano definite da categorie o da criteri deficitari, ma pensate come modi personali di porsi nelle diverse relazioni ed interazioni, mira all'eliminazione di ogni forma di discriminazione, spinge verso il cambiamento del sistema culturale e sociale per favorire la partecipazione attiva e completa di tutti gli individui in condizione di pari opportunità con gli altri, mira alla costruzione di contesti inclusivi capaci di includere le differenze di tutti, eliminando ogni forma di barriera, allontana da sé la concezione di abilismo.

L'inclusione si realizza attraverso un processo dinamico in cui sono in contesti sociali a modificarsi.

Istituzionalizzazione

Processo d'internamento coatto di una persona in un'apposita istituzione alla quale si demanda il relativo trattamento.



Legge Delega

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

Linee Guida (LG)

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



Marketing sociale

Impiego di strategie e tecniche a scopo non commerciale per promuovere e diffondere la conoscenza dell'Ente in termini di principi, valori, comportamenti e attività svolte.

Medicina Difensiva

Complesso di attività istituzionali e/o di condotte professionali finalizzate a prevenire e ridurre il rischio di contenzioso. Attività e condotte inclusive di: procedure, visite, esami diagnostico-strumentali e trattamenti terapeutici non necessari o inappropriati (MD attiva o positiva); mancata presa in carico di pazienti ad alto rischio e/o mancata esecuzione di attività sanitarie ad elevato rischio di complicanze per finalità ed interessi cautelativi (MD passiva o negativa).

Mission

Indica lo scopo perseguito da un Ente o un'impresa, la giustificazione della sua esistenza e, al tempo stesso, ciò che la contraddistingue da tutte le altre.



Negligenza

Condotta omissiva, per superficialità, leggerezza, disattenzione, dimenticanza, trascuratezza o svogliatezza.

Non a scopo di lucro (*Non Profit*)

Ente che, non avendo scopi di lucro, reinveste gli utili interamente per gli scopi statutari.

Norma

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

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



Outcome

L'insieme dei cambiamenti generati sul territorio e sulle persone derivanti dalle attività svolte.

Output

Esiti, risultati concreti, immediati e misurabili prodotti dalle diverse attività programmate.



Patrimonio

Il complesso dei beni, mobili o immobili, che una persona fisica o giuridica possiede.

Persona con disabilità

Colui che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la sua piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri. (CRPD, 2006)

Piano strategico

Piano pluriennale che riguarda tutto l'Ente e definisce gli obiettivi da raggiungere nel medio e lungo termine e le modalità per raggiungerli.

Presa in carico privata

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

Presa in carico pubblica

Processo che l'Ente pubblico deputato ha l'obbligo di porre in essere per rispondere in modo adeguato e complessivo ai bisogni dei cittadini in condizioni di fragilità al fine di assicurare l'esigibilità dei loro diritti, la fornitura di adeguati sostegni, l'eliminazione di ogni barriera alla partecipazione sociale in condizione di pari opportunità con gli altri cittadini.

Procedura

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

Processo

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

Profilo di funzionamento ai fini scolastici

Il Profilo di Funzionamento, il cui acronimo è PF, è un elemento introdotto dal decreto di revisione del Decreto Legislativo n. 66 del 2017 e rappresenta un documento fondamentale nel settore del sostegno e dell'inclusione degli alunni con disabilità. Nello specifico è un documento redatto successivamente all'accertamento della condizione di disabilità dello studente secondo i criteri di Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute o ICF. Dalla sua redazione dipende la predisposizione del PEI (Piano educativo individualizzato). Il PF descrive il funzionamento della persona nel proprio contesto di vita ed indica che la persona sa fare, vuole fare o può riuscire a fare, se adeguatamente supportata. Il funzionamento è un processo interattivo, evolutivo e variabile nei diversi costrutti (funzioni e strutture corporee, attività e partecipazione) e domini della salute (sicurezza, relazioni, educazione, lavoro, ambiente, etc.).

Il livello di funzionamento è strettamente correlato al benessere personale. L'insieme dei livelli di funzionamento nei diversi costrutti e domini costituisce il profilo di funzionamento.

Progetto di struttura

Pianificazione integrata delle attività per garantire, tramite i sostegni erogati attraverso i servizi, l'attuazione in termini individuali e comunitari, di quanto pianificato quanto pe la quota parte di competenza indicato nel progetto di vita individualizzato, personalizzato e partecipato della persona interessata finalizzando, a tal fine, la disponibilità, delle risorse economiche ed umane, gli spazi, l'organizzazione del lavoro e le connesse modalità operative facendo sì che siano i servi ad essere adeguati ed adattati alle specifiche esigenze delle perone che ne fruiscono e non viceversa.

Progetto di Vita Individuale personalizzato e partecipato

Progetto che, partendo dai desideri, aspettative e desideri della persona con disabilità, individua i sostegni e supporti, formali e informali a cui la persona ha diritto e di cui necessita, nei vari ambiti per poter vivere in condizioni di pari opportunità con gli altri cittadini in contesti e servizi inclusivi al fine di conseguire la migliore qualità di vita possibile ed avere, quindi, una vita di qualità. In uno con il progetto deve essere predisposto il budget di progetto, che deve indicare l'insieme delle risorse, economiche, tecniche, professionali e strumentali tali da garantire la piena esigibilità dei sostegni indicati nel progetto. Della sua concreta esecuzione è responsabile un case manager espressamente individuato ed indicato nel progetto stesso.

Progetto riabilitativo individuale (PRI)

Piano di intervento specifico espressamente previsto per le attività riabilitative che deve interagire ed integrarsi con il progetto di vita.

Promozione della salute

La promozione della salute è il processo che il sistema sanitario deve mettere in atto per prevenire l'insorgenza o l'aggravarsi dello stato di salute del cittadino e deve tendere alla sensibilizzazione dei singoli e della collettività sull'utilità e la necessità di esercitare un maggiore controllo sulla propria salute al fine di migliorarla.



Qualità della vita

Il concetto di Qualità di Vita (QdV) è ambito di interesse e di studio in diverse discipline. In letteratura sono presenti molte definizioni: ad esempio, il gruppo di lavoro sulla QdV dell'OMS l'ha definita nel 1995 come *«la percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi»* (WHOQOL, The World health organization quality of life assessment, 1995).

Al di là delle diverse definizioni, esiste un generale consenso nel considerare la Qualità della Vita un costrutto misurabile con metodi quantitativi e qualitativi e con indicatori di tipo sia generale che soggettivo, multidimensionale e strettamente legato al giudizio personale (Lyons, 2010).

Per quanto riguarda nello specifico le persone con disabilità, in base al modello indicato da Schalock, ci si riferisce alla Qualità di Vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree della vita. Inoltre, Brown e altri suggeriscono che il miglioramento della Qualità della Vita sia correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono, includendo la valutazione oggettiva e percepita e riferendosi alla qualità di vita come il grado in cui le persone riescono ad aumentare il controllo sul proprio ambiente.

Rispetto ai domini di Qualità di Vita è importante ricordare il meta-modello proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002), con tutte le successive elaborazioni e integrazioni, grazie ai contributi di Claes, Van Loon, Vandeveld, il gruppo dell'Università di Ghent e Clement Ginè e Maria Carbò a Barcellona. In tale modello, la prospettiva della qualità della vita viene rappresentata dall'articolazione di 8 domini:

- **Benessere Fisico;**
- **Benessere Materiale;**
- **Benessere Emozionale;**
- **Autodeterminazione;**
- **Sviluppo Personale;**
- **Relazioni Interpersonali;**
- **Inclusione Sociale;**
- **Diritti ed Empowerment.**



Registro Unico Nazionale Terzo Settore

Registro istituito con la riforma del Terzo Settore che assorbe i precedenti registri di settore (associazioni di promozione sociale, organizzazioni di volontariato, organizzazioni non lucrative di utilità sociale) creando un sistema nazionale di registrazione e controllo.

Rischio

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

Rischio assistenziale

Probabilità che una persona subisca un danno o disagio involontario (evento avverso) imputabili all'attività assistenziale.

Rischio Clinico

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

Root Cause Analysis (Analisi delle cause profonde)

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



Sanità Pubblica

La scienza e l'arte di promuovere la salute, di prevenire le malattie e di prolungare la vita attraverso sforzi organizzati della società.

Servizi

Insieme di attività organizzate con modalità formali e/o informali, attraverso le quali le persone con disabilità ed i loro familiari vedono concretamente garantiti i sostegni di cui necessitano e/o a cui hanno diritto.

Stakeholder

Il termine indica ciascuno dei soggetti destinatari e/o direttamente o indirettamente coinvolti nelle attività e progetti di un ente, sia pubblico che privato. Detti soggetti o "portatori d'interesse" possono essere interni e/o esterni all'Ente (persone con disabilità, operatori, collaboratori, volontari, fornitori, istituzioni, comunità di riferimento, etc.).

Stili di vita

Lo stile di vita è un modo di vivere basato su modelli di comportamento identificabili, che sono determinati dall'interazione tra le caratteristiche personali dell'individuo, le interazioni sociali e le condizioni di vita socio-economiche e ambientali.

Supporto sociale

L'assistenza garantita ai singoli o a gruppi dall'interno della comunità e che può fornire un appoggio per affrontare gli eventi avversi della vita e le condizioni di vita, nonché risorse concrete per migliorare la qualità della vita.

Sussidiarietà

Il principio di sussidiarietà è regolato dall'art. 118 della Costituzione italiana, il quale prevede che *"Stato, Regioni, Province, Città Metropolitane e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà"*.

Tale principio implica che le diverse istituzioni debbano creare le condizioni necessarie per permettere alla persona e alle aggregazioni sociali di agire liberamente nello svolgimento della loro attività. L'intervento dell'entità di livello superiore, qualora fosse necessario, deve essere temporaneo e teso a restituire l'autonomia d'azione all'entità di livello inferiore. A tale principio si ispira anche la Riforma del Terzo Settore in particolare sul tema dell'*"amministrazione condivisa"*.

Sviluppo sostenibile

Lo sviluppo sostenibile è definito come uno sviluppo in grado di soddisfare i bisogni del presente senza compromettere la possibilità delle generazioni future di soddisfare i propri bisogni.



Turismo Accessibile

Insieme di servizi e strutture che consentono alle Persone con disabilità e loro familiari di fruire, nelle migliori condizioni possibili e nel rispetto del principio di pari opportunità, della vacanza e del tempo libero nonché della fruizione del patrimonio artistico e culturale, in modo autodeterminato, senza ostacoli né difficoltà, e quindi in condizioni di autonomia, sicurezza e comfort.



UNI (Ente Italiano di Normazione)

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



Vision

Il termine, nel Terzo Settore, è utilizzato per indicare gli ideali, i valori fondanti, le aspirazioni e gli obiettivi, ad alta valenza sociale, che l'organizzazione o il gruppo sociale di cui si è parte si prefigge di perseguire.



LE PAROLE GIUSTE

LE PAROLE GIUSTE

Anffas ha dedicato la propria **Agenda associativa 2023** al tema del corretto utilizzo delle parole per descrivere la condizione di disabilità.

Infatti, da oltre 60 anni Anffas tutta è impegnata a promuovere e tutelare la dignità e i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, contrastando ogni forma di pregiudizio e discriminazione. Forme che, permanendo un forte stigma sociale, continuano ad essere presenti nella nostra società e che minano una reale inclusione sociale delle persone con disabilità, specie quelle con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Un cambiamento di approccio alla disabilità che deve, innanzitutto, partire dal linguaggio utilizzato nel quotidiano, non solo per i suoi aspetti lessicali ma in quanto, come qualcuno afferma, *"le parole sono pietre"* e, pertanto, le stesse, quando sono rivolte alle persone con disabilità o alla condizione delle persone con disabilità, non devono mai assumere una connotazione negativa.

Questo tanto più in presenza del permanere di un atteggiamento purtroppo ancora troppo spesso poco attento ai diritti e alla dignità delle persone con disabilità e dei loro familiari. Un approccio culturale, questo, duro a morire e che tende a manifestarsi con diverse modalità a volte subdole e meno apparenti, altre volte sfociando in vera e propria violenza verbale se non addirittura in fenomeni di bullismo, maltrattamenti e violenze.

L'utilizzo di un corretto linguaggio fortemente ancorato ai paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) e, quindi, centrato sulla persona, come detto, non rappresenta solo un esercizio lessicale ma, bensì, l'espressione di un avanzamento culturale che vede nella diversità una parte integrante della condizione umana e una incommensurabile ed insostituibile ricchezza.

Il corretto linguaggio deve essere prima di tutto appannaggio e patrimonio condiviso all'interno di tutti gli enti operanti nella rete associativa di Anffas Nazionale. Anche per questo motivo viene riportato all'interno del CQA per farne parte integrante e sostanziale.

L'USO CORRETTO DEL LINGUAGGIO ACCRESCE IL RISPETTO DEI DIRITTI E DELLA DIGNITÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ



AFFETTO DA / COLPITO DA / VITTIMA DI / SOFFRE DI

Occorre evitare l'utilizzo di tali locuzioni perché, in primo luogo, inducono a stigmatizzare le persone con disabilità ponendo l'accento sulla "malattia" e/o sulla sofferenza e su ciò che manca. Tali definizioni, nel tempo, hanno contribuito ad alimentare lo stigma sociale sulla disabilità, generando sentimenti di pietismo o commiserazione. La Convenzione sancisce il fatto che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con "menomazioni" e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri. La stessa convenzione sancisce che per "persone con disabilità" si intendono coloro che presentano durature *"menomazioni fisiche, 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. Pertanto, occorre sempre utilizzare la definizione di *"persona con disabilità"*, ponendo, appunto, l'accento, prima di tutto, sulla accezione di "persona" e non già della sua condizione. Ove fosse necessario, specificare da dove trae origine la condizione di disabilità dal punto di vista della diagnosi è raccomandato utilizzare un linguaggio neutro ponendo, appunto, l'accento prima sulla persona e poi sull'eventuale diagnosi. Ad esempio *"persona con sindrome di Down"*, *"persona con distrofia muscolare"*, *"persona con cerebrolesioni"*, *"persona nello spettro autistico"*, etc.

ANORMALE / ANOMALO

Tale terminologia non è accettabile come aggettivo per descrivere una persona con disabilità, neppure ai fini diagnostici. Una definizione che pone, infatti, l'accento sui profili di anormalità contrapposti a quelli di normalità risulta non in linea con i paradigmi introdotti dalla Convenzione, non esistendo, tra l'altro, un'universale definizione di normalità. Ciascuna persona, indipendentemente dalla condizione di disabilità, infatti, è diversa dall'altra. La stessa Convenzione afferma il principio del *"rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte"*

della diversità umana e dell'umanità stessa". Quindi, ove fosse strettamente necessario riportare determinate informazioni (ad esempio su specifici aspetti caratteriali o comportamentali, su particolari modalità di espressione o comunicazione, etc.), occorrerà assolutamente astenersi dall'esprimere implicitamente o esplicitamente giudizi riferendosi a condizioni o profili di normalità o anormalità. Allo stesso tempo, ove fosse necessario porre l'accento sulla diversità fra persone, si dovrà utilizzare un linguaggio neutro (ad esempio, parlando di *"persone con disabilità"* e di *"persone senza disabilità"*, di *"studenti con disabilità"* e *"studenti senza disabilità"*, etc.).

AUTISTICO

La definizione di "autistico" è da evitare, come sono da evitare, per descrivere la condizione della persona, definizioni come "neurodiverso", "neurodiversità", "neurodivergente".

È preferibile utilizzare le seguenti definizioni: *"persona autistica"*, *"persona nel disturbo dello spettro autistico"*, *"persona con disturbo dello spettro autistico"*. Ponendo sempre l'accento, prima di tutto, sulla accezione di "persona" e non già della sua condizione o sulla sua malattia.

Vista la pluralità di definizioni e tenuto conto anche delle diverse sensibilità ed orientamenti, si ritiene comunque opportuno, quando si interloquisce con le persone interessate, chiedere direttamente quale definizione preferiscono venga utilizzata.



BALBUZIENTE

Tale parola è da evitare. Nel caso in cui occorra descrivere la presenza di un disturbo del linguaggio o della fluenza del linguaggio stesso, o riferirsi ad una persona con tale disturbo, è consigliabile utilizzare la terminologia *"persona con disturbo del linguaggio"* o *"persona con disturbo della fluenza del linguaggio"*. È sempre consigliabile, comunque, quando si interagisce con le persone interessate, chiedere direttamente quale definizione esse preferiscono.



CIECO / NON VEDENTE / IPOVEDENTE

Nel caso della disabilità sensoriale correlata a una condizione che riguarda gli organi della vista, sempre nel rispetto del modello incentrato sulla persona, è consigliabile

utilizzare definizioni quali: *“persona con disabilità sensoriale”*, o *“persona con disabilità visiva”*.

Anche l'utilizzo del termine *“persona cieca”* è accettabile.

Mentre sono da evitare locuzioni come *“un videoleso”*, *“un non vedente”*, *“un ipovedente”* e *“un cieco”*. È, comunque, opportuno chiedere alla persona interessata quale termine preferisce e regolarsi di conseguenza.

COSTRETTO SU UNA SEDIA A ROTELLE / RIDOTTO SU UNA SEDIA A ROTELLE

Sono da evitare le espressioni *“costretto su una sedia a rotelle”* o *“ridotto su una sedia a rotelle”* poiché queste locuzioni trasmettono a priori un'idea di sofferenza inducendo a stigmatizzare la persona ponendo l'accento sulla *“malattia”* e/o sulla sofferenza, generando sentimenti di pietismo o commiserazione nei suoi confronti e ledendo, così, la sua intrinseca dignità. Queste espressioni, infatti, affermano implicitamente che una persona con disabilità soffra o abbia una qualità della vita ridotta mentre, al contrario, la sedia a rotelle è a tutti gli effetti un *“facilitatore”*. È preferibile quindi descrivere una persona come *“persona con disabilità motoria”*, oppure *“persona con disabilità che si avvale dell'uso di una sedia a rotelle”* o *“persona che si muove in sedia a rotelle”*.



DEFORME

La locuzione *“persona deforme”* non va mai utilizzata. Essa, infatti, non è rispondente ai nuovi paradigmi di approccio alla disabilità, perché pone l'accento sulla *“menomazione”* assumendo un'accezione negativa. In tutti i casi, quindi, è sufficiente limitarsi a utilizzare la definizione *“persona con disabilità fisica”*, *“persona con disabilità motoria”*, etc.

DEMENTE / DEMENZA

Il termine *“demente”* non va mai utilizzato, mentre può essere utilizzato il termine *“persona con una condizione di demenza”* nel caso in cui una persona con disabilità presenti un declino della memoria o di altre abilità del pensare sufficientemente grave da ridurre la capacità a svolgere le attività quotidiane. In alternativa, ed in presenza di specifica diagnosi, è possibile utilizzare anche la definizione di *“persona con Alzheimer”*, *“persona con Parkinson”*, etc.

DIFETTO GENETICO / MALATTIA GENETICA

Occorre sempre evitare, nel descrivere la condizione della persona, termini come “disturbo”, “difetto” o “malattia” nella loro accezione negativa o dispregiativa. Mentre è raccomandato utilizzare al loro posto la parola “condizione” e identificare, ove possibile, la diagnosi specifica. In ogni caso occorre mettere sempre l’accento sulla persona e non sulla malattia e sulla diagnosi.

DISABILE

Quando si parla di una persona non è opportuno menzionarne l’eventuale condizione di disabilità, a meno che ciò non sia rilevante per descrivere i fatti. In tal caso, la scelta migliore è usare un linguaggio che menzioni prima la persona e poi la disabilità non utilizzando la parola “disabile” come aggettivo per descrivere direttamente la persona, meglio *“lo scrittore con disabilità”* al posto di *“lo scrittore disabile”*. L’aggettivo disabile, infatti, in italiano connota una condizione generica di non capacità che colpisce la persona nel suo insieme e non già dall’interazione che la condizione della persona stessa ha con l’ambiente in cui vive. L’espressione *“persona con disabilità”* appartiene al linguaggio ufficiale della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che ha il pregio di mettere in primo piano la persona e di inquadrare la disabilità come condizione esterna alla persona. Ove si rendesse necessario utilizzare descrizioni di insieme, prendere in considerazione l’uso di locuzioni come *“il movimento delle persone con disabilità”* invece de *“il movimento dei disabili”*.

DISLESSICO / DISGRAFICO / DISORTOGRAFICO / DISCALCULICO

Laddove si debba rappresentare una persona che abbia difficoltà di questo tipo, è corretto utilizzare la locuzione *“persona con disturbi specifici dell’apprendimento”*, anche in ambito scolastico.

La dislessia (disturbo specifico che si manifesta con una difficoltà nell’imparare a leggere, in particolare nella decifrazione dei segni linguistici, ovvero nella correttezza e nella rapidità della lettura), la disgrafia (disturbo specifico di scrittura che si manifesta in difficoltà nella realizzazione grafica), disortografia (disturbo specifico di scrittura che si manifesta in difficoltà nei processi linguistici di transcodifica), discalculia (disturbo specifico che si manifesta con una difficoltà negli automatismi del calcolo e dell’elaborazione dei numeri), fanno parte dei DSA, disturbi specifici dell’apprendimento che insieme alla disabilità e allo svantaggio socio economico, linguistico e culturale fanno parte dei BES (Bisogni Educativi Speciali). Tali disturbi sono classificati dal DSM-5 (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali) tra i disturbi del neurosviluppo.

DIVERSAMENTE ABILE / DIVERSABILE

La locuzione diversamente abile/diversabile è diventata di moda negli anni '90 perché considerata un'alternativa più adeguata alle pregresse locuzioni quali "disabile", "handicappato" o "ritardato", etc. Tali locuzioni sono oggi divenute del tutto obsolete e superate alla luce della definizione introdotta dalla Convenzione, appunto "*persona con disabilità*". I termini diversamente abile/diversabile, handicappato, etc., tendono, infatti, a porre l'accento sulla "diversità", e non già sulla persona.



FOLLE / INFERMO / MANIACO / PAZZO / PAZZOIDE / PSICOPATICO / SQUILIBRATO

I termini "folle", "infermo", "squilibrato" e simili sono usati frequentemente in contesti informali per indicare instabilità emotiva o mentale, hanno una connotazione negativa e sono considerati offensivi. Quando ci si riferisce ad una persona con un disturbo nell'area psichica è raccomandato di non usare tale terminologia, ma di preferire la locuzione "*persona con disabilità psichica*", o specificare il tipo di disturbo nella corretta dizione, es. "*persona con disturbo bipolare*", etc.

FRAGILE

Il termine "fragile" è molto indeterminato, in quanto si può riferire ad una ridotta resistenza a qualunque fattore. Tutte le persone possono essere fragili, ma non tutte le persone con disabilità sono fragili o desiderano essere considerate tali. È quindi preferibile non abusare di tale terminologia per descrivere una persona o un gruppo di persone con disabilità, a meno che non si faccia riferimento ad uno specifico contesto e la fragilità non sia messa in relazione ad una concreta situazione di rischio. Per esempio, alcune leggi o regolamenti utilizzano, talvolta in modo improprio, il criterio della "fragilità" per individuare una determinata platea di beneficiari. Si pensi alle persone con disabilità che sono state considerate "fragili" a prescindere, in relazione al post pandemia da COVID-19 e al connesso obbligo di protezione delle vie aeree.



GRAVE / MODERATO / LIEVE

Tali aggettivi, nel moderno approccio, non dovrebbero essere più utilizzati per descrivere le condizioni di disabilità di una persona. Le locuzioni *"persona con disabilità lieve - moderata - grave - gravissima - non autosufficiente"* pongono, infatti, in chiave negativa l'accento sulla malattia e sulle limitazioni, inducendo a ritenere che esse siano insite nella persona. Tali locuzioni dovrebbero essere sostituite da *"persona con bassa - media - elevata - elevatissima necessità di sostegni"*. Ciò consente, infatti, di mettere in luce il rapporto tra la persona e il contesto in una prospettiva positiva riaffermando il concetto su cui si basa il modello bio-psico-sociale e la Convenzione, secondo cui la disabilità è da considerare come il risultato negativo (modificabile con gli adeguati sostegni) dell'interazione tra le caratteristiche della persona il contesto in cui essa vive, opera, lavora, etc.



HANDICAP / HANDICAPPATO / PORTATORE DI HANDICAP

Le locuzioni *"persona con handicap"*, *"portatore di handicap"* o *"handicappato"* non vanno utilizzate, essendo del tutto superate ed oramai divenute obsolete e devono essere sostituite dalla locuzione *"persona con disabilità"*. Tali termini continuano a essere ancora presenti in alcune fonti normative ed in attesa della loro eliminazione/sostituzione è raccomandato, quando si renda necessario il loro richiamo (es. citazione all'interno di un testo) apporre delle virgolette al termine utilizzato.



INVALIDO / INABILE

Tali termini sono oggi ancora collegati al riconoscimento di determinate condizioni sanitarie, previdenziali o assistenziali rivolti alla generalità dei cittadini che, per legge, possono dar luogo al riconoscimento di alcuni benefici, anche economici. Anche le persone con disabilità possono richiedere l'accertamento di tali condizioni ottenendo così il *"riconoscimento dell'invalidità civile", "ordinaria", dell'"inabilità", etc.* Queste locuzioni, laddove riferite alle persone con disabilità, vanno, pertanto, utilizzate esclusivamente ove occorra evidenziare la presenza di una condizione prevista dalla legge, mentre, al di fuori di questi casi, la parola *"invalido", "inabile" etc.* non dovrebbero essere usate come aggettivi per descrivere la persona. Preferire sempre la locuzione *"persona con disabilità"*.



MANICOMIO

Con il termine manicomio venivano identificate le strutture ospedaliere nelle quali venivano ricoverate le persone con varie *"malattie mentali"*, spesso per lunghi periodi di tempo. Oggi, dopo la loro chiusura, la corretta terminologia da usare è *"Centro di salute mentale" o "ospedale psichiatrico"*.

MONGOLOIDE

Il termine era di uso comune alla fine del XIX secolo per indicare le persone con Sindrome di Down. Ciò in virtù delle caratteristiche somatiche che venivano considerate simili a quelle delle popolazioni dell'Asia orientale. Da ciò il termine *"Mongoloidi"*, facendo assumere allo stesso termine una eccezione negativa. Infatti, l'uso del termine *"mongoloide"* per indicare una persona con la Sindrome di Down è considerato fortemente dispregiativo. La corretta definizione da utilizzare è *"persona con Sindrome di Down"*.

MUTILATO / AMPUTATO

Le locuzioni *“persona mutilata”* o *“persona amputata”* non sono da considerare rispondenti ai nuovi paradigmi di approccio alla disabilità, perché pongono l'accento sulla *“menomazione”*, assumendo un'accezione negativa. Se si fa riferimento a una persona con disabilità fisica ed è necessario riportare anche le informazioni specifiche sulla condizione di disabilità, è sufficiente limitarsi a utilizzare la definizione *“persona con disabilità fisica”* o *“persona con disabilità motoria”*.



OSPITE / UTENTE/ ASSISTITO

Tali termini, usati con riferimento alle persone con disabilità che frequentano un servizio residenziale o semiresidenziale sono da considerare del tutto inappropriati in quanto altamente spersonalizzanti. Una persona che vive in una struttura residenziale, ad esempio, va definita come una persona che *“vive presso...”*. Allo stesso modo, una persona che frequenta un centro semiresidenziale o riceve prestazioni di tipo sanitario o sociale o socioassistenziale, va definita come *“persona che usufruisce di sostegni all'interno del servizio di...”* o *“persona che fruisce del servizio di...”*.



PAZIENTE / MALATO

Tranne nei casi in cui una persona con disabilità si trovi in un contesto sanitario o ospedaliero per ricevere un trattamento o una terapia, i termini *“paziente”* o *“malato”*, al di fuori del contesto medico, sono da evitare. Come è da evitare di classificare genericamente come *“malata”* una persona con disabilità o di riferirsi alla sua condizione come una *“malattia”* per il solo fatto che la stessa viva in una struttura residenziale o fruisca di sostegni all'interno di servizi semiresidenziali, etc. anche se a carattere spiccatamente sanitario.

PERSONA SENZA DISABILITÀ

“Persona senza disabilità” è il termine da preferire quando il contesto richiede di fare un confronto tra persone con disabilità e persone senza disabilità.



RITARDATO / RITARDATO MENTALE / MINORATO / DEBOLE MENTALE/ DEFICIENTE / DEFICIENZA MENTALE

I termini *"ritardato mentale"*, *"minorato"* e *"ritardo mentale"* o *"debole mentale"*, un tempo di uso comune, oggi sono considerati obsoleti e offensivi e quindi da evitare, sia che si faccia o che non si faccia riferimento ad una persona con disabilità. La corretta definizione, ove si voglia fare riferimento alla tipologia di disabilità, è *"persona con disabilità intellettiva o disturbo del neurosviluppo"*. Tra tali tipologie di disabilità rientrano anche le persone con Sindrome di Down, le persone con disturbo nello spettro autistico, le persone con disturbi specifici dell'apprendimento, etc.



SORDO / SORDITÀ

Nel caso della disabilità sensoriale correlata a una condizione che riguarda gli organi dell'udito, sempre nel rispetto del modello incentrato sulla persona, è consigliabile utilizzare definizioni quali: *"persona con disabilità sensoriale"*, *"persona con disabilità uditiva"*. Anche l'utilizzo del termine *"persona sorda"* è accettabile. Mentre sono da evitare locuzioni come *"un audioleso"*, *"un non udente"* e *"un sordo"*. È, comunque, opportuno rilevare come la persona interessata preferisce essere definita e regolarsi di conseguenza.

SORDOMUTO

La legislazione italiana ha cancellato il termine con la legge 95/2006. Tal termine, quindi, è ormai da ritenere superato ed obsoleto. La corretta definizione è quella di *"persona sorda"*.

STATO VEGETATIVO / VEGETALE / COMATOSO / INCOSCENZA

Chiamare “vegetale” una persona in stato vegetativo è considerato offensivo e disumanizzante. È preferibile utilizzare una terminologia medica precisa oppure, se non è possibile, termini come “*in stato di minima coscienza*” o “*in stato di incoscienza*”. Se si opta per il termine “stato vegetativo”, usare un linguaggio che mette in primo piano la persona nella descrizione, come “una persona in stato vegetativo”.



VULNERABILE

Le persone vulnerabili sono definite quelle persone le cui condizioni, a causa di particolari fragilità sanitarie dovute a specifiche patologie, sono valutate come particolarmente critiche. Non tutte le persone con disabilità possono essere, pertanto, definite di per sé come “vulnerabili” o “*particolarmente vulnerabili*”. Piuttosto, per le persone con disabilità, al netto della fragilità di tipo sanitario, occorre fare riferimento al concetto di “*persona vulnerabile*” avendo presente che a rendere vulnerabili le stesse sono, in realtà, i trattamenti che hanno subito nei secoli, gli ostacoli, barriere e discriminazioni che incontrano nella vita di ogni giorno. Pertanto, nel caso della disabilità, il termine che più descrive questa condizione è “*persone rese vulnerabili*”.



ZOPPO / ZOPPICANTE / STORPIO

Tali termini hanno assunto nel tempo una accezione negativa e, in alcuni casi, offensiva. Le stesse sono da considerare del tutto superate ed obsolete. È raccomandato usare la generale locuzione “*persona con disabilità motoria*” o, nel caso si renda necessario ulteriore specifica “*persona con difficoltà di movimento agli arti inferiori*”, evitando, in ogni caso, l'uso di aggettivi come “zoppo”, “zoppicante” o peggio ancora “storpio”.



FONTI, BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

FONTI, BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- **Cantiere Terzo Settore** – www.cantiereterzosettore.it
- **Centro studi regionali UNIPD** – www.centrostudiregionali.unipd.it/?cat=24
- **Decreto Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997** – *"Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e alle Province autonome di Trento e Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private"*
- **Direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri, 27 gennaio 1994** – *Principi sull'erogazione dei servizi pubblici*
- **Direttiva 98/34/Ce del Parlamento Europeo e del Consiglio del 22 giugno 1998**
- **Norma UNI 11010:2002** – Servizi residenziali e diurni per persone con disabilità – Requisiti del servizio
- **Nomenclatore** degli Interventi e servizi sociali, Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, 2013
- **Legge 6 giugno 2016, n. 106** – *Delega al Governo per la riforma del Terzo Settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale*
- **Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117** – *"Codice del Terzo Settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b) della legge 6 giugno 2016, n. 106"* (17G00128)
- **Legge 4 agosto 2017, n. 124** – *Legge annuale per il mercato e la concorrenza*
- **Forum Nazionale Terzo Settore**, *Linee Guida per un Codice di Qualità e Autocontrollo per gli organismi del Terzo Settore, I libri del Forum*, gennaio 2019
- **Forum Nazionale Terzo Settore**, rapporto 2017 *"Il Terzo Settore e gli obiettivi di sviluppo sostenibile"* Sustainable Development Goals (SDGs), Agenda ONU 2030
- **Dichiarazione Universale dei Diritti Umani**, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948
- **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità** (CRPD – acronimo dell'inglese Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Convenzione per i diritti delle persone con disabilità). La CRPD è stata approvata dall'Assemblea delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dal Parlamento della Repubblica Italiana con Legge 3 marzo 2009, n. 18 *"Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"*.
- **Dichiarazione sul sostegno all'autorappresentanza in Italia e in Europa**, Conferenza annuale di Inclusion Europe, Roma, maggio 2015
- **Manifesto di Milano**, approvato dall'Assemblea Nazionale Anffas del 11-12 giugno 2016, contenente la nuova linea associativa Anffas
- **Statuto Anffas Nazionale ETS-APS**, approvato nell'Assemblea Straordinaria Nazionale Anffas del 30 maggio 2019

- **Codice Etico Anffas**, adottato dal Consiglio Direttivo Nazionale con delibera del 31 gennaio/1° febbraio 2014
- **Relazione del Presidente Nazionale Anffas Nazionale ETS-APS**, *"Partecipazione Responsabilità ed Impegno"*, Assemblea Nazionale dei Rappresentanti delle Associazioni socie Anffas – Torino, 7 e 8 giugno 2014
- **Stefano Rodotà**, *"La dignità della persona"*, Scuola di cultura costituzionale, Università degli Studi di Padova, 14 gennaio 2011
- **G. Griffo**, *"La crisi mondiale e le politiche di inclusione: il welfare"*, in www.superando.it, 30 agosto 2012. Decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231
- **M. Pozzoli**, *"Il Bilancio degli enti del Terzo Settore"*
- **A. Morelli**, *"Gli Enti del Terzo Settore ed il principio di democraticità"*, www.filodiritto.com, novembre 2019
- **Legge 6 giugno 2016, n. 16** – *"Delega al Governo per la riforma del Terzo Settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale"* (16G00118)
- **Gloria Zavatta**, Corriere della sera buone notizie del 8 dicembre 2020
- **Glossario della Giornata europea degli antibiotici 2018**, a cura del Gruppo Tecnico di coordinamento AMR
www.salute.gov.it/imgs/C_17_campagneComunicazione_127_listaFile_itemName_O_file.pdf
- **Glossario a cura dell'Osservatorio Nazionale delle Buone Pratiche sulla Sicurezza nella sanità**
www.buonepracticesicurezzaanita.it/index.php/attivita/glossario
- **Ministero della Salute** – *Risk management in sanità. Il problema degli errori*. Marzo, 2004 – www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_583_allegato.pdf
- **Rocco Di Santo**, *Disease, Illness e Sickness: le dimensioni della malattia* – www.docenti.unina.it/webdocenti-be/allegati/materiale-didattico/318846
- **TRECCANI – Vocabolario online**
www.treccani.it/enciclopedia/elenco-opere/Vocabolario_on_line
- **Garzanti linguistica** – www.garzantilinguistica.it
- **Strategia europea 2021-2030 sui diritti delle persone con disabilità**
<https://eur-lex.europa.eu/IT/legal-content/summary/european-disability-strategy-2010-2020.html>

Per maggiori informazioni

nazionale@anffas.net
tel. 063611524 – 063212391

www.anffas.net



con disabilità intellettuale sostegno inclusione scolastica **VITA INDIPENDENTE** qualità di vita sostegno **VITA INTERDIPENDENTE** autorappresentanza autodeterminazione sostegno **INCLUSIONE SCOLASTICA** inclusione lavorativa pari opportunità qualità di vita non discriminazione diritti umani inclusione lavorativa pari opportunità qualità di vita non discriminazione **EASY TO READ** persona con disabilità intellettuale sostegno sostegno alla famiglia persona con disabilità intellettuale sostegno alla famiglia con inclusione diritti **INCLUSIONE LAVORATIVA** pari opportunità discriminazione qualità di vita diritti umani **DIRITTI UMANI** presa in carico sostegno alla famiglia inclusione scolastica inclusione lavorativa pari opportunità qualità di vita diritti umani non discriminazione autorappresentanza autodeterminazione pari opportunità sostegno alla famiglia inclusione lavorativa pari opportunità qualità di vita diritti umani non discriminazione autorappresentanza autodeterminazione pari opportunità sostegno alla famiglia inclusione scolastica dignità e diritti umani **EMPOWERMENT** qualità pari opportunità pari opportunità diritti umani e sociali sostegno alla famiglia sostegno qualità della vita **AUTORAPPRESENTANZA** autodeterminazione sostegno alla famiglia inclusione scolastica persona con disturbi del neurosviluppo sostegno alla famiglia inclusione scolastica inclusione lavorativa qualità di vita opportunità **PARTECIPAZIONE ATTIVA** autodeterminazione sostegno alla famiglia inclusione scolastica persona con disturbi del neurosviluppo diritti umani vita interdipendente autodeterminazione diritti umani sostegno alla famiglia **PERSONE CON DISABILITÀ** autodeterminazione sostegno alla famiglia inclusione scolastica sostegno alla famiglia empowerment inclusione sociale presa in carico diritti umani empowerment advocacy **LE PAROLE GIUSTE** sostegno alla famiglia inclusione scolastica inclusione lavorativa pari opportunità qualità di vita sostegno alla famiglia inclusione scolastica sostegno alla famiglia empowerment diritti umani **SOSTEGNO ALLA FAMIGLIA** non discriminazione sostegno alla famiglia inclusione scolastica sostegno alla famiglia empowerment inclusione lavorativa diritti umani **PARI OPPORTUNITÀ** vita indipendente presa in carico sostegno alla famiglia inclusione scolastica sostegno alla famiglia empowerment **ACCESSIBILITÀ** sostegno alla famiglia sostegno persona con disabilità intellettuale alla famiglia autodeterminazione sostegno alla famiglia inclusione scolastica persona con disturbi del neurosviluppo **CAREGIVER** inclusione scolastica inclusione lavorativa pari opportunità qualità di vita diritti umani vita indipendente diritti umani **INCLUSIONE SOCIALE** autodeterminazione sostegno alla famiglia inclusione scolastica autodeterminazione pari opportunità sostegno alla famiglia pari opportunità **COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA** vita interdipendente diritti inclusione lavorativa autodeterminazione sostegno alla famiglia pari opportunità inclusione advocacy diritti umani **SPORT PER TUTTI** autodeterminazione sostegno alla famiglia inclusione scolastica non discriminazione sostegno alla famiglia **AUTODETERMINAZIONE** qualità di vita inclusione sociale non discriminazione autodeterminazione pari opportunità sostegno alla famiglia pari opportunità sostegno alla famiglia **DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO** inclusione scolastica dignità diritti autodeterminazione sostegno alla famiglia inclusione scolastica diritti persona con disturbi del neurosviluppo **NON DISCRIMINAZIONE** inclusione scolastica inclusione lavorativa qualità di vita pari opportunità sostegno alla famiglia inclusione scolastica inclusione sociale empowerment dignità diritti umani **NAZIONALE** qualità di vita PERSONALIZZATO E PARTECIPATO diritti umani autocoscienza inclusione pari opportunità sostegno alla famiglia sostegno pari opportunità sostegno alla famiglia pari opportunità sostegno alla famiglia dignità vita