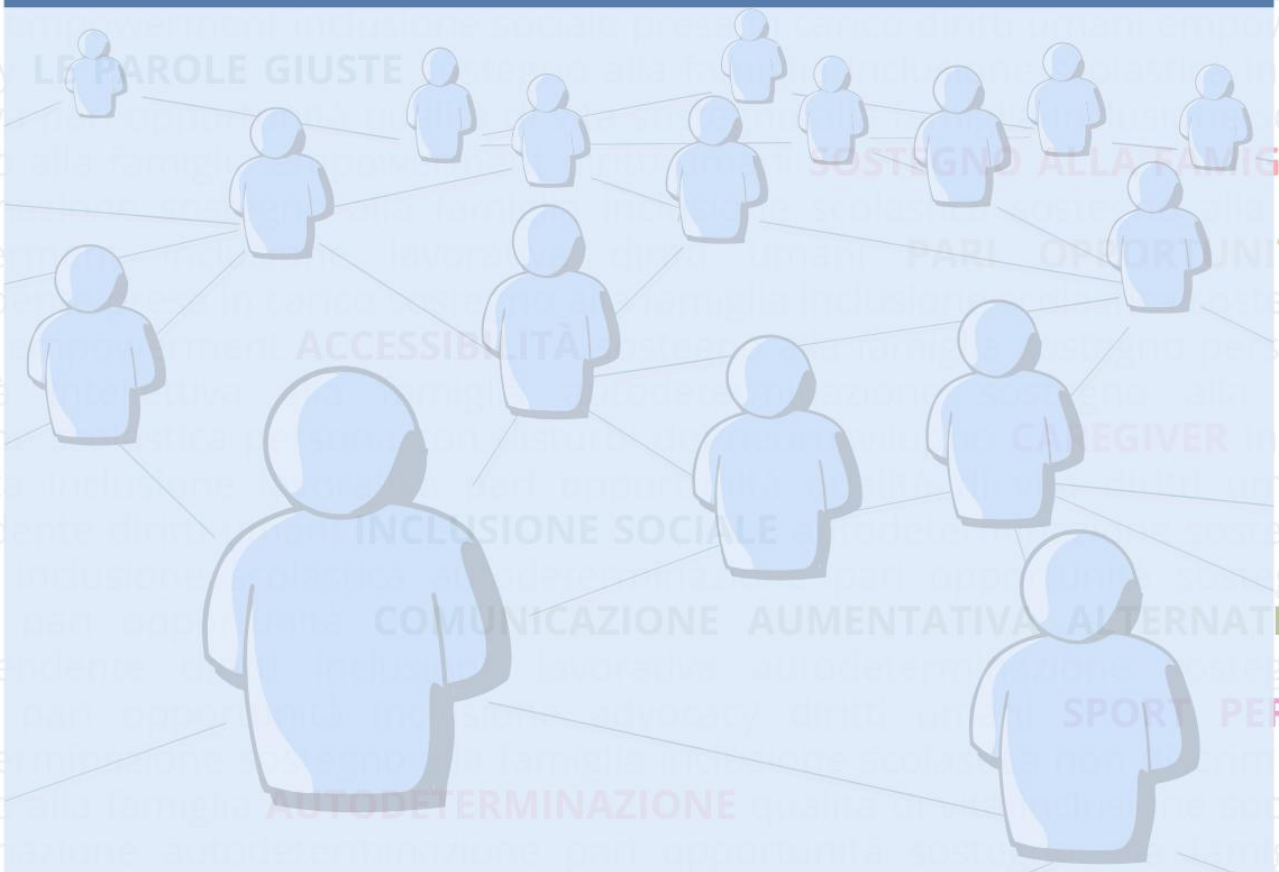
ETS - APS Anffas NAZIONALE

# ANFFAS NEL TERZO SETTORE

## CODICE DI QUALITÀ E DI AUTOCONTROLLO

I principi etico-valoriali e il sistema di Autocontrollo degli Enti aderenti alla rete Anffas.



*Approvato dall'Assemblea Nazionale Anffas - Bologna, 02.07.23*
*Revisione: Assemblea Nazionale Anffas – Trieste 5/6 luglio 2025*

# INDICE DEI CONTENUTI


## INTRODUZIONE

Perché un CQA Anffas
Presentazione del Codice di Qualità e di Autocontrollo Anffas
Propensione al cambiamento

## 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 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 SISTEMA DI AUTOCONTROLLO

Scopo
Struttura
Schede

## APPENDICE

Fonti etico-valoriali di riferimento
Teoria del cambiamento (Theory of Change – ToC)

## 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 e 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 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 e 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 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 e 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 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 riportandoci 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 Speziale**
Presidente Nazionale Anffas

# PRESENTAZIONE DEL CODICE DI QUALITÀ E SISTEMA 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 Perugia del 2024**, che segue quello di Milano del 2016, e che traccia le linee guida per la costruzione di un piano strategico che proietti Anffas verso il 2030, affrontando le sfide attuali e future con coraggio e determinazione.

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 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 CQA 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.

Con l'adozione del CQA 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

## La propensione al cambiamento

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 di autocontrollo 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. (v. Appendice - Teoria del Cambiamento)

# CODICE DI QUALITÀ E AUTOCONTROLLO

# ABSTRACT

**INTRODUZIONE**
Il Codice di Qualità e Autocontrollo (CQA) è lo strumento con cui Anffas promuove l'adozione di un modello organizzativo coerente con i valori associativi e le disposizioni della riforma del Terzo Settore. Il documento, frutto di un percorso partecipato, guida gli Enti nell'attuazione di pratiche trasparenti, partecipative e orientate alla tutela dei diritti delle persone con disabilità.

**FINALITÀ DEL CQA**
Il CQA definisce gli standard minimi per appartenere alla rete Anffas, integrando i requisiti del Codice del Terzo Settore con la missione associativa. Costituisce un riferimento per le scelte etiche, organizzative e gestionali degli Enti, favorendo la coerenza tra valori dichiarati e azioni concrete.

**RIFERIMENTI VALORIALI E NORMATIVI**
Il CQA si fonda sulla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, sull'Agenda 2030, sul D.lgs. 117/2017 e sulle principali normative in materia di responsabilità amministrativa, sicurezza e salute sul lavoro. I valori guida sono: dignità della persona, inclusione, partecipazione, responsabilità e trasparenza.

**ESSERE ANFFAS NEL TERZO SETTORE**
L'essere Anffas richiede un equilibrio tra advocacy e gestione di servizi. Il CQA permette di riconfigurare l'organizzazione in chiave ETS, nel rispetto dello stile Anffas, che valorizza l'integrazione tra famiglie, professionisti e comunità. Non è un adempimento formale, ma un'opportunità per migliorare qualità, coerenza e impatto.

**AUTOCONTROLLO**
Il sistema di autocontrollo si articola su tre assi:
1. Autovalutazione: verifica periodica attraverso strumenti strutturati;
2. Partecipazione attiva: coinvolgimento di tutte le componenti associative;
3. Orientamento al cambiamento: promozione di miglioramento continuo e innovazione.

**PRINCIPI ETICI E VALORIALI**
L'adesione ad Anffas implica:
1. esplicitazione e condivisione dei riferimenti etici;
2. traduzione dei valori in prassi concrete;
3. impegno al miglioramento continuo in reputazione, efficacia, sostenibilità.

**LINEE GUIDA OPERATIVE**
1. Centralità della persona e rispetto della sua dignità;
2. Inclusione sociale come responsabilità collettiva;
3. Accesso a servizi personalizzati, partecipati e di qualità;
4. Contrasto a ogni forma di discriminazione e segregazione;
5. Trasparenza e rendicontazione responsabile;
6. Gestione etica e professionale delle risorse;
7. Sicurezza e prevenzione come obbligo prioritario;
8. Cultura della legalità e rispetto delle normative;

9. Promozione di pari opportunità, volontariato e cittadinanza attiva;
10. Assenza di scopo di lucro e reinvestimento nel bene comune.

**CONCLUSIONI**
Il CQA rappresenta la "carta d'identità" degli Enti Anffas, rafforzandone l'identità e l'appartenenza alla rete. La sua adozione supporta la transizione al modello ETS, garantendo coerenza, sostenibilità e innovazione nei servizi e nelle attività associative, a beneficio delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

## Competenze degli Organi

**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 contradditorio 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.

# SEZIONE I
# I PARADIGMI DI RIFERIMENTO DELL'"ESSERE ANFFAS"

Il CQA Anffas si ispira ai contenuti della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e della linea associativa di Anffas, definita all'interno dei manifesti di Perugia del 2024 e di Milano del 2016.

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 ribadirne i contenuti, perlomeno quelli più rilevanti e salienti.

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009 n. 18, rappresenta principale fonte in tema di rispetto dei diritti umani.

I nuovi paradigmi culturali introdotti dalla CRPD hanno richiesto e continuano a richiedere una rimodulazione dell'"Essere Anffas", sia sul fronte delle attività di advocacy che nella progettazione e gestione di servizi, ovvero gli elementi che da sempre rappresentano i due pilastri sui quali si poggia l'agire di Anffas, nella consapevolezza che in assenza di adeguati sostegni non è possibile garantire i diritti alle persone con disabilità.

La linea associativa delineata nel Manifesto di Perugia indica le sfide principali che ANFFAS dovrà affrontare da qui al 2030:

1. Garantire l'attuazione concreta delle riforme e migliorare la qualità dei servizi per le persone con disabilità.
2. Difendere i diritti delle persone con disabilità attraverso servizi di qualità, nonostante le difficoltà economiche e normative.

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.

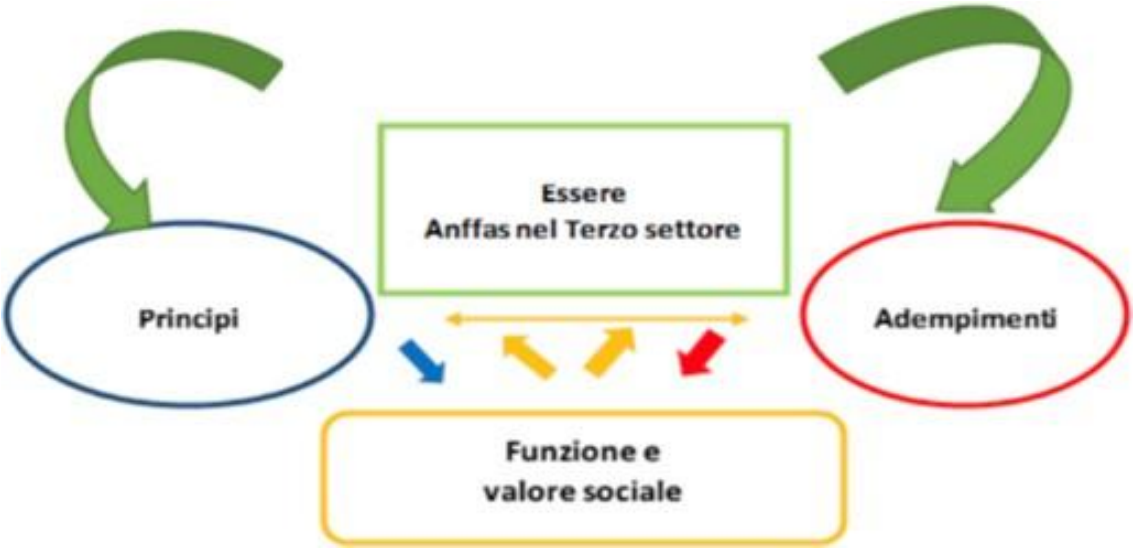
In questo quadro l'autocontrollo rappresenta uno dei pilastri fondanti dell'identità Anffas nel Terzo Settore. Esso non è da intendersi come mero adempimento procedurale ma come esercizio continuo di consapevolezza collettiva e responsabilità condivisa. È lo strumento che consente agli Enti aderenti di verificare, con rigore e trasparenza, la coerenza tra i valori dichiarati e le prassi agite, rafforzando così la credibilità, la qualità e l'impatto dell'azione associativa.

Il sistema di autocontrollo si sviluppa lungo tre assi principali:

1. **Autovalutazione**: ogni Ente è chiamato a valutare periodicamente il proprio operato rispetto ai principi, agli standard e alle linee associative del CQA, attraverso strumenti strutturati (schede, checklist, indicatori di coerenza).
2. **Partecipazione attiva**: l'autocontrollo è alimentato dalla partecipazione consapevole e plurale di tutte le componenti associative: persone con disabilità, familiari, operatori, volontari, associati, stakeholder.

3. **Orientamento al cambiamento**: il processo di autocontrollo deve produrre effetti concreti in termini di miglioramento organizzativo, coerenza valoriale, innovazione dei servizi e rafforzamento del "marchio Anffas" quale garanzia di qualità e tutela dei diritti.

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 | • Rispetto della dignità umana<br>• Welfare ispirato ai principi di solidarietà, universalità e sussidiarietà<br>• lottare contro qualsiasi forma di esclusione e di discriminazione<br>• rimuovere le cause di ingiustizia<br>• porre la persona al centro | Preambolo – lett. a); b); c); h); j); n); o); q); r); s); t); v)<br>Art. 1 – scopo<br>Art. 3 – principi generali della Convenzione<br>Art. 5 – uguaglianza e non discriminazione<br>Art. 6 – donne con disabilità<br>Art. 7 – minori con disabilità<br>Art. 10 – diritto alla vita<br>Art. 11 – situazioni di rischio e emergenza umanitarie<br>Art. 12 – uguale riconoscimento davanti alla Legge<br>Art. 14 – libertà e sicurezza della persona<br>Art. 15 – diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti<br>Art. 16 – diritto a non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti<br>Art. 17 – protezione dell'integrità fisica della persona<br>Art. 18 – libertà di movimento e cittadinanza<br>Art. 19 -vita indipendente e inclusione nella società<br>Art. 20 – mobilità personale<br>Art. 21 – libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione<br>Art. 22 – rispetto della vita privata<br>Art. 23 – rispetto del domicilio e della famiglia<br>Art. 24 – educazione<br>Art. 25 – salute<br>Art. 26 – abilitazione e riabilitazione<br>Art. 27 – lavoro e occupazione<br>Art. 28 – adeguati livelli di vita e protezione sociale<br>Art. 29 – partecipazione alla vita politica e pubblica<br>Art. 30 – partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport |
| Le Famiglie delle persone con disabilità devono essere sostenute e tutelate per il miglioramento della loro qualità di vita | • valorizzare la partecipazione dei cittadini | Preambolo – lett. x)<br>art. 23 – rispetto del domicilio e della famiglia<br>art. 28 - adeguati livelli di vita e protezione sociale |
| Promuovere l'inclusione sociale è la condizione a cui devono | • superare i livelli di squilibrio | Preambolo – lett. e)<br>art. 3 - principi generali della Convenzione<br>art. 8 – accrescimento della consapevolezza |

| | | |
|---|---|---|
| corrispondere i sostegni in favore delle persone con disabilità. In tal senso occorre assumere che:<br>Inclusione Sociale<br>= curare le comunità per curare le persone<br>= Anffas non può agire da sola | • agire sulla base dei principi di uguaglianza, eticità, democraticità e trasparenza<br>• lottare contro qualsiasi forma di esclusione e di discriminazione<br>• valutare l'impatto sociale del proprio agire | art. 19 - vita indipendente e inclusione nella società<br>art. 27 – lavoro e occupazione |
| I servizi "a marchio Anffas" sono servizi per il potenziamento delle abilità delle persone con disabilità ai fini della loro<br>le | • incremento delle professionalità<br>• sviluppo di esperienze di co-programmazione, co-progettazione e valutazione dell'impatto sociale | • preambolo – lett. m);<br>• Art. 26 – abilitazione e riabilitazione |
| Si opera sempre nel pieno rispetto delle regole<br>e in regime di trasparenza | • Rispetto delle leggi e dei regolamenti<br>• Democraticità e Trasparenza | [8] Preambolo e artt. da 1 a 46 |

# SEZIONE II
# I PRINCIPI ETICI E VALORIALI

Il CQA, declinando i principi etici e valorali di riferimento concorre ad indirizzare l'intera compagine associativa verso comportamenti eticamente coerenti e ancorati a principi di partecipazione, trasparenza, indipendenza, reciprocità e responsabilità sociale. Allo stesso tempo, rappresenta lo strumento attraverso il quale l'ente valuta, in modalità di autoanalisi, l'adeguatezza della propria organizzazione anche in termini di performance ai requisiti richiesti per "Essere Anffas".

L'adesione alla rete associativa Anffas richiede un impegno responsabile, privo di connotati di mera formalità e comporta:

- la presa di coscienza e la chiara esplicitazione dei riferimenti valoriali sui quali deve fondarsi la vita associativa, affinché possano essere percepite con immediatezza la mission e la vision dell'ente;
- l'assimilazione dei contenuti di valore individuati, come orizzonte etico condiviso, da tradursi in una prassi agita nei contesti di riferimento;
- l'autovalutazione dell'ente finalizzata al miglioramento continuo in termini di reputazione, credibilità, trasparenza, responsabilità, efficacia, sostenibilità e adesione alla rete associativa.

# 1

# RISPETTO DELLA DIGNITÀ DELLA PERSONA, INCLUSIONE 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 all'attenzione alla comunità, focalizzando maggiormente l'attenzione sui temi del rispetto della dignità della persona, dell'inclusione e della riduzione delle disuguaglianze quali principi cardine che devono guidare e caratterizzare la funzione sociale che Anffas si accinge ad esercitare nel nuovo contesto del Terzo Settore.*


## Gli elementi valoriali

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

I richiami alla coerenza e all'ossequio dei principi della centralità della persona, contenuti nella linea associativa Anffas e nella dichiarazione sull'autorappresentanza, devono essere, oggi più che mai, alla base di quel "comportamento etico" che caratterizza l'essere e l'agire di Anffas nel nuovo contesto del Terzo Settore, in ragione del valore, della funzione e della responsabilità sociale che la revisione normativa riconosce e, dunque, pretende dagli Enti che ne fanno parte. Non a caso il CQA Anffas, considera «la difesa della dignità umana delle persone con disabilità ed il riconoscimento dei loro diritti umani, civili e sociali», il prioritario riferimento di valore in ogni livello ed espressione della vita associativa, sollecitando comportamenti e azioni orientate 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 rischia di essere violato o indebolito non solo da azioni deliberate, ma anche dall'evoluzione – o involuzione – dei contesti 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" e, soprattutto, grazie alle norme introdotte dalla L.227/2021 e dai successivi provvedimenti attuativi.

Da tutto ciò emerge chiaramente, almeno dal punto di vista contenutistico, il ruolo ordinatore che il tema della dignità deve assumere nel funzionamento e nelle logiche di sviluppo degli enti Anffas e che lo stesso 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 e della riduzione delle disuguaglianze acquisiscono, inevitabilmente, caratteristiche peculiari:

- riguardo alla dignità della persona: parametrare e collocare ogni azione ed iniziativa ai principi enunciati dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità definendo un programma di azione permanente (obiettivi, tempi, risorse) che incrementi la consapevolezza circa il rispetto della dignità da parte di tutti coloro che svolgono attività all'interno dell'Organizzazione (siano essi operatori, professionisti, volontari) e che hanno rapporti e contatti con le persone con disabilità. Tale programma dovrà affrontare sia le azioni preventive utili a ridurre i rischi di azioni, comportamenti, metodi lesivi della dignità delle persone con disabilità e sia le forme di controllo e verifica da parte delle stesse persone con disabilità (attraverso azioni che puntino all'incremento dell'autodeterminazione e della autorappresentanza) oltre che da parte dei loro familiari/detentori di misure di protezione giuridica (vedi anche Cap.6 "Sicurezza e qualità nei servizi";
- riguardo all'inclusione (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

diseguaglianze 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).

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, garantendo 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. **Modello di riferimento**
   Ispirarsi al modello della disabilità centrato sulla persona e basato sui diritti umani, civili e sociali e sulla Qualità di vita;
2. **Riferimento normativo**
   Rispettare i paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18.
3. **Disabilità come responsabilità sociale**
   Favorire, attraverso specifiche attività ed iniziative, la consapevolezza che la disabilità è un "problema" sociale e non privato.
4. **Contrasto alla discriminazione**
   Contrastare la discriminazione basata sulla disabilità, in tutte le forme in cui essa si estrinseca.
5. **Riconoscimento dell'adultità e della dignità**
   Riconoscere l'adultità delle persone con disabilità e rispettare la loro dignità intrinseca ed estrinseca.
6. **Affettività, sessualità e autodeterminazione**

Rispettare, in tutti i contesti, i desideri, le aspettative e le preferenze delle persone con disabilità, 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. **Scelte di vita e progettualità nel tempo**
   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.

# 2

# 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 quali soggetti che concorrono, su autonoma iniziativa dei propri associati ed unitamente agli operatori, ai volontari e ai 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.*


## Gli elementi valoriali

Il Codice del Terzo Settore, per i motivi sora descritti, ne riconosce il valore e la funzione sociale che, grazie all'attività di volontariato e alla 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.

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 sollecitare tutti i livelli affinché ad operino 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. **Promuovere servizi inclusivi e di qualità**
   Realizzare interventi volti all'inclusione e al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
2. **Garantire accesso a diritti e informazioni**
   Offrire supporto informativo e operativo su protezione giuridica, patrimonio, eredità e risorse economiche.
3. **Attivare sportelli di supporto**
   Assicurare la presenza di sportelli SAI e antidiscriminazione collegati alla rete nazionale Anffas.
4. **Tutela legale e amministrativa**
   Promuovere iniziative di difesa legale e partecipare attivamente alla tutela dei diritti delle persone con disabilità anche in ambito giudiziario.
5. **Presenza nelle commissioni di accertamento**
   Sostenere la presenza qualificata di medici Anffas nelle commissioni per invalidità, handicap e disabilità.
6. **Sostenere la progettazione personalizzata**
   Promuovere l'elaborazione e l'attuazione di progetti di vita personalizzati e partecipati, con relativo budget.
7. **Utilizzare strumenti e modelli condivisi**
   Applicare il modello "Matrici ecologiche e dei sostegni" per la personalizzazione dei servizi, anche tramite software dedicati.
8. **Favorire soluzioni abitative inclusive**
   Privilegiare ambienti che riproducano il contesto familiare, evitando soluzioni istituzionalizzanti o segreganti.
9. **Sperimentare modelli innovativi**
   Ricercare e attuare, in linea con le indicazioni nazionali, modelli di servizio orientati all'inclusione e al rispetto della dignità.
10. **Sostenere la partecipazione giovanile**
    Promuovere gruppi di giovani con e senza disabilità aderenti all'iniziativa "Anffas Giovani nel Terzo Settore".
11. **Aderire a progetti associativi strategici**
    Partecipare alle iniziative promosse da Anffas Nazionale per lo sviluppo dei servizi, soprattutto in territori svantaggiati (es. progetto "Anffas Sud").
12. **Valorizzare il Servizio Civile Universale**
    Riconoscere il ruolo del Servizio Civile come esperienza di crescita e promozione della cittadinanza attiva nel sociale e nella disabilità

# 3

# 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 di eticità, onestà e lealtà assumono primaria rilevanza in tutti gli ambiti associativi, in quanto tali strettamente correlati al perseguimento dell'interesse generale nonché alla reputazione e credibilità dell'ente e della rete associativa di appartenenza.

Tali principi, tenuto anche conto di quanto previsto dall'art. 7 del D.lgs. 117/2017 assumono particolare rilevanza in tema di 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».

La riforma del Terzo settore, infatti, non impone limiti quantitativi alle attività di raccolta fondi, le quali, proprio in virtù della "qualificazione" ottenuta dall'Ente, devono essere realizzate e rendicontate con la massima "trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico".

Al fine di garantire la corretta e trasparente gestione dei fondi, di qualunque natura, unitamente alla vigilanza dall'Organo di Controllo, Anffas Nazionale ha previsto che negli statuti degli enti aderenti siano contenute specifiche disposizioni finalizzate a garantire la massima trasparenza e correttezza nei confronti dei donatori e sostenitori, soprattutto per quanto riguarda le informazioni da rendere accessibili:

1) natura, caratteristiche, mission e finalità dell'Ente;

2) modalità di impiego delle liberalità e delle donazioni siano esse libere e/o vincolate

3) impatto generato dall'impiego delle liberalità e donazioni ricevute;

5) implicazioni fiscali connesse.

I predetti principi assumono rilevanza anche con riferimento ai comportamenti della singola persona in quanto capaci di connotare positivamente o negativamente l'immagine dell'ente e dell'intera Anffas.

## Le indicazioni operative

1. **Gestione dei conflitti e promozione del rispetto reciproco**
   Prevenire e risolvere i conflitti a tutti i livelli della rete Anffas con correttezza, tolleranza e spirito collaborativo, seguendo le indicazioni associative
2. **Prevenzione di conflitti di interesse e incompatibilità**
   Evitare situazioni di conflitto di interesse e attività incompatibili con i valori e le finalità dell'Ente.
3. **Promozione delle pari opportunità**
   Garantire il rispetto delle differenze di genere e promuovere l'equilibrio nelle nomine ai livelli direttivi.
4. **Neutralità politica e istituzionalità**
   Mantenere un profilo istituzionale, evitando attività partitiche o politiche all'interno dell'Ente, salvo specifica deroga.
5. **Gestione coerente delle cariche associative**
   Evitare cariche concorrenti o in conflitto con gli interessi dell'Ente, salvo mandato esplicito di Anffas.
6. **Presidi e identità associativa**
   Svolgere le attività in sedi adeguate e decorose, con corretta identificazione visiva attraverso loghi e strumenti associativi ufficiali.
7. **Trasparenza e rispetto delle normative**
   Agire nel pieno rispetto delle leggi vigenti, promuovendo legalità e uso responsabile delle risorse pubbliche.
8. **Criteri etici nei rapporti esterni**
   Escludere rapporti con soggetti non conformi a norme e principi etici Anffas.
9. **Tutela della governance familiare**
   Garantire che la componente familiare mantenga la maggioranza nella governance degli Enti Anffas.
10. **Coordinamento tra Enti Anffas locali**
    Favorire la coincidenza e la sinergia delle cariche di vertice tra Enti operanti nello stesso territorio.
11. **Integrità e responsabilità organizzativa**
    Mantenere una governance affidabile, trasparente e conforme al D.lgs. 231/01 per la prevenzione dei reati.
12. **Legalità nei rapporti di lavoro**
    Assicurare trasparenza, correttezza ed eticità nei rapporti lavorativi a ogni livello

# 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 che diventa contributo prezioso ed originale.*

*Anffas è un'associazione di persone con disabilità e loro familiari che, grazie al contributo degli associati e degli operatori, 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 mandato nel rispetto delle norme statutarie, regolamentari e delle linee di politica associativa indicate da Anffas Nazionale.*

*Partecipare ad un'Associazione come Anffas, 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 la struttura associativa nel suo complesso.

Informare/informarsi, coinvolgere/coinvolgersi rappresentano fattori vitali di Anffas assumono valore indispensabile su cui investire a livello di governance e di politica associativa

La partecipazione alla vita associativa deve tradursi anche in un contributo attivo e volontario al perseguimento dei fini comuni, ai vari livelli. L'adesione dell'associato non si può limitare alla sola sottoscrizione di richieste o al pagamento della quota sociale, magari al solo fine di ottenere una prestazione o un servizio. L'associato deve contribuire, in maniera attiva e volontaria, al perseguimento dei comuni fini associativi in quanto il possesso di una tessera o carta associativa sancisce un rapporto di convinta e consapevole appartenenza alla compagine associativa e di piena adesione alle sue finalità, scopi, valori e linea.

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

La partecipazione degli associati secondo il CQA di Anffas

Il CQA dedica particolare attenzione ai "rapporti tra strutture associative Anffas e

associati".

Assumendo la valenza propria del Codice Etico, il CQA dispone che all'interno delle strutture associative, i rapporti con gli Associati devono essere improntati al rispetto principi chiari e determinati, utili garantire i reciproci diritti e doveri.

L'adesione ad Anffas e al contesto del Terzo Settore richiede la strutturazione di un modello di governance fortemente orientato verso politiche inclusive di partecipazione attiva degli associati/aderenti, degli 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, quindi, 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), e che sia rispettosa delle prerogative e delle responsabilità di ognuno.

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 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», come delineato nei manifesti di Perugia e di Milano ("chi, quanto e come partecipare").

Tutti coloro che a vario titolo partecipano alla vita associativa, primi fra tutti gli associati e gli autorappresentanti, possono farlo anche con modalità informali (fermo restando il rispetto delle prescrizioni o regole interne), purché non venga mai meno il diritto ad essere parti consapevoli e informate su tutti gli aspetti della vita associativa, e l'impegno a contribuire al perseguimento della mission di Anffas ai vari livelli.

La modifica statutaria posta in essere da Anffas per adeguarsi alla Riforma del Terzo Settore, tra le tante innovazioni ha introdotto quella relativa alla composizione della base associativa, contemplando all'interno di essa anche le persone con disabilità nonché la ridefinizione degli enti che possono aderire alla rete sia a livello regionale che nazionale.

Per garantire alle persone con disabilità che ne abbiano i requisiti l'esercizio del diritto di

potersi associare di poter esprimere opinioni, scelte e influire sulle decisioni è di fondamentale importanza implementare i sostegni ai processi decisionali, in coerenza con gli esiti del progetto "Capacity, la legge è eguale per tutti" e con il diritto all'autodeterminazione e all'autorappresentanza

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. **Favorire la partecipazione consapevole e inclusiva**
   Garantire a tutti gli aderenti – in particolare alle persone con disabilità – l'accesso a informazioni, formazione, sostegni e strumenti utili per una partecipazione attiva e democratica.
2. **Promuovere la democrazia partecipata**
   Sostenere processi decisionali fondati su confronto, trasparenza e coinvolgimento effettivo degli associati in tutte le fasi della vita associativa.
3. **Rispettare la linea politica associativa**
   Agire in coerenza con le linee guida e le direttive espresse da Anffas Nazionale.
4. **Partecipare e promuovere la partecipazione agli eventi associativi**
   Favorire l'impegno diretto di associati, volontari e operatori nelle attività promosse a tutti i livelli della rete Anffas.
5. **Sostenere l'autorappresentanza**
   Incentivare la creazione e il rafforzamento dei gruppi di autorappresentanti, anche attraverso la piattaforma PIAM.
6. **Valorizzare i livelli associativi territoriali**
   Partecipare attivamente alla vita del livello regionale e rispettarne ruolo e prerogative, favorendo il raccordo con il livello nazionale.
7. **Comunicazione interna efficace**
   Utilizzare gli strumenti messi a disposizione da Anffas per mantenersi informati su attività, iniziative e aggiornamenti rilevanti.
8. **Collegamento con il territorio**
   Stabilire e mantenere relazioni costruttive con Enti locali, Centri pubblici e privati operanti nel settore della disabilità e del Terzo Settore.
9. **Gestione associativa trasparente e corretta**
   Rispettare gli obblighi di privacy, valorizzare la tessera associativa e garantire il corretto trattamento dei dati personali.
10. **Aggiornamento anagrafico continuo**
    Mantenere aggiornati i dati nel sistema di anagrafica unificata di Anffas Nazionale

# 5

# 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 rindirizzare le organizzazioni aderenti ad Anffas 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. **Assetto organizzativo e relazioni tra organi**
   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. **Nomina e rinnovo degli organi sociali**
   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. **Trasparenza e tracciabilità nei processi decisionali**
   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.

# 6

# SICUREZZA E QUALITÀ NEI SERVIZI


## Abstract

*Il paragrafo sottolinea l'importanza della prevenzione e della sicurezza in qualsiasi attività e servizio gestiti dagli Enti della rete Anffas.*

*La tutela della salute e del benessere delle persone che fruiscono dei servizi, del personale e dei volontari che in essi operano, rappresenta una priorità che in nessun modo e per nessuna ragione deve essere disattesa e sottovalutata a prescindere dalle dimensioni dell'Ente e dalla tipologia di attività esercitate. è*

*Il tema della sicurezza riguarda altresì la prevenzione e protezione delle persone con disabilità da ogni forma di maltrattamento, discriminazione, violenza, abusi e molestie.*


## Gli elementi valoriali

La Vision Anffas, esplicitata nei manifesti di Perugia del 2024 e nel Manifesto di Milano del 2016, è fortemente ancorata alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità la quale, 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, la sicurezza e la dignità delle persone.

Con particolare riguardo ai temi del rispetto della dignità non appare secondario anche il tema legato al rispetto dei desideri, delle aspettative, e delle preferenze delle persone con disabilità compresi gli aspetti riguardanti l'affettività, la sessualità e la privacy. La lesione dei diritti e la poca attenzione riservata ai suddetti aspetti, infatti, può determinare alle persone con disabilità un danno esistenziale.

L'eventualità del danno appena richiamato è resa ancora più probabile qualora le persone con disabilità fossero escluse, dalla programmazione delle attività e dalla definizione degli esiti, elementi, questi, che in qualsiasi attività o servizio Anffas dovrebbero richiedere l'attenzione, il coinvolgimento e la responsabilità di tutte le funzioni che si prendono cura e carico delle persone con disabilità.

In questa prospettiva, la sicurezza e la qualità del servizio assumono rilievo anche in esito alla qualità delle relazioni e alla capacità di armonizzare e finalizzare le attività di ciascun operatore al benessere della persona.

In coerenza con questi elementi valoriali gli Enti che aderiscono alla rete Anffas, a

prescindere dalla tipologia e classificazione del servizio gestito devono attuare in maniera appropriata quanto disposto dalla normativa in materia di salute e sicurezza sui luoghi di lavoro, in materia di autorizzazioni all'esercizio/funzionamento e di prevenzione dei rischi di lesione della dignità, di maltrattamenti, di intimidazioni o umiliazioni a danno delle persone con disabilità e di ogni altro strumento e procedura ritenute utili e idonee per la prevenzione e la gestione dei rischi a 360°.

In particolare, riguardo alla prevenzione dei rischi che riguardano situazioni di lesione della dignità, maltrattamenti, comportamenti inappropriati, intimidazioni o umiliazioni a danno della persona con disabilità occorre definire il programma di azione indicato nel Cap. 1 ("Rispetto della dignità della persona, inclusione sociale e riduzione delle disuguaglianze"). Riguardo al ruolo di controllo da parte delle persone con disabilità che svolgono le attività avviate dall'Organizzazione si indica la necessità che nell'ambito delle azioni per rendere le informazioni concernenti la sicurezza includano anche tali temi.

## Le indicazioni operative

1. **Centralità della persona con disabilità e della famiglia**
   Garantire il protagonismo attivo delle persone con disabilità e dei familiari in ogni fase della progettazione, gestione e valutazione dei servizi, promuovendo condizioni per segnalare situazioni lesive della dignità.
2. **Partecipazione nei servizi e nei progetti**
   Coinvolgere direttamente le persone con disabilità e/o i familiari nella programmazione delle attività, nella definizione degli esiti e nella valutazione della qualità dei servizi.
3. **Accessibilità alla comunicazione**
   Utilizzare linguaggi accessibili (Easy to read, CAA) nelle comunicazioni e nella formazione rivolte a operatori, familiari, persone con disabilità e stakeholder.
4. **Umanizzazione dei servizi**
   Includere nei programmi formativi tematiche sulla dignità, sul riconoscimento delle criticità e sul miglioramento della qualità della vita nei servizi.
5. **Prevenzione e gestione dei rischi**
   Attuare un sistema integrato di rilevazione, controllo, monitoraggio e intervento sui rischi legati all'assistenza e all'ambiente, con strategie e strumenti validati.
6. **Accessibilità delle informazioni e della segnaletica**
   Garantire l'accessibilità delle indicazioni di sicurezza e delle procedure in caso di emergenza, attraverso adeguata segnaletica e percorsi formativi dedicati.
7. **Educazione alla sicurezza e all'autotutela**
   Promuovere programmi di educazione alla cura di sé e alla protezione attiva rivolti alle persone con disabilità e ai caregiver.
8. **Strategia sistematica di comunicazione e miglioramento**
   Attuare piani di comunicazione e formazione fondati su analisi di contesto e orientati al miglioramento continuo.
9. **Allineamento a vision e CRPD**

Avere politiche e strategie per la sicurezza coerenti con la vision di Anffas e con i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

10. **Vigilanza attiva contro abusi e lesioni della dignità**
    Prevenire e contrastare ogni forma di maltrattamento, abuso, intimidazione o comportamento lesivo della dignità, sia da parte del personale che di familiari o terzi.
11. **Comportamenti rispettosi e collaborativi**
    Assicurare che tutte le persone coinvolte (operatori, familiari, volontari) agiscano con cortesia, rispetto dei ruoli e conoscenza della mission associativa.
12. **Partecipazione, autodeterminazione e autorappresentanza**
    Favorire la piena espressione dell'autorappresentanza e dell'autodeterminazione, garantendo i necessari supporti personalizzati.
13. **Qualificazione del personale e rispetto contrattuale**
    Inquadrare il personale secondo gli standard previsti e il CCNL Anffas (o altro del Terzo Settore indicato), in equilibrio tra diritti e doveri.
14. **Applicazione estesa dei principi del CQA**
    Assicurare che tutti i soggetti che operano per conto dell'Ente (dipendenti, collaboratori, volontari, fornitori) rispettino i principi del CQA.
15. **Innovazione e superamento della segregazione**
    Promuovere soluzioni abitative e servizi innovativi, inclusivi e personalizzati, superando strutture obsolete o istituzionalizzanti, nel rispetto delle preferenze delle persone.

# 7

# RISPETTO DELLE LEGGI E DEI REGOLAMENTI


## Abstract

*Il valore del Terzo Settore 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. Anche le Linee Guida del Forum Nazionale del Terzo Settore individuano nel rispetto di norme e regolamenti lo strumento necessario per realizzare il bene comune. Questo paragrafo pone dunque l'accento sul rigoroso rispetto delle leggi da parte degli Enti aderenti alla rete Anffas, siano esse norme generali che di regolamentazione specifica della vita associativa e della gestione dei servizi. e sulla necessità di dotarsi di competenze e sistemi di gestione, in grado di vigilare ed eliminare eventuali azioni e comportamenti contra legem.*


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

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 ad Anffas.

## Le indicazioni operative

1. **Legalità e trasparenza come esempio per la comunità**
   Operare "sempre nel pieno rispetto delle regole e in regime di trasparenza" in

modo da essere “esempio per la comunità”;

2. **Etica e coerenza nei comportamenti associativi**
   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. **Conformità normativa e rispetto delle procedure**
   Operare in conformità e nel rispetto delle normative esterne (leggi, regolamenti, norme) ed interne (procedure, istruzioni, manuali, delibere, circolari, guide, etc.).

# 8

# ASSENZA DELLO SCOPO DI LUCRO


## Abstract

*Il paragrafo affronta il tema dell'assenza dello scopo di lucro e connesso divieto di distribuzione di utili (art. 8, D.lgs n. 117/2017), Tale tema si sostanzia in tre vincoli:*

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 del 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".

Per la stessa logica, in caso di scioglimento dell'ETS, il patrimonio dovrà essere devoluto in favore di chi, in Anffas o altro analogo Ente del Terzo settore opera per il bene comune 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. **Centralità della persona e della famiglia**
   Garantire la piena centralità, il protagonismo e l'autodeterminazione delle persone con disabilità e dei loro familiari in ogni fase della vita associativa e dei servizi;
2. **Partecipazione attiva e inclusiva**
   Favorire la partecipazione diretta delle persone con disabilità, con i necessari sostegni, nei processi decisionali, di pianificazione, monitoraggio e valutazione;
3. **Tutela della dignità e prevenzione degli abusi**
   Vigilare affinché non si verifichino mai atti lesivi della dignità, maltrattamenti, ritorsioni o comportamenti intimidatori da parte di chiunque, incluso il personale o i familiari;
4. **Accessibilità della comunicazione e delle informazioni**
   Utilizzare strumenti accessibili come Easy to Read e CAA in tutte le comunicazioni, procedure e ambienti, compresi quelli per la sicurezza e l'emergenza;
5. **Formazione continua e umanizzazione dei servizi**
   Offrire percorsi formativi a operatori, persone con disabilità, caregiver e stakeholder, anche sulle criticità e i rischi, per umanizzare i servizi e migliorare la qualità relazionale;
6. **Prevenzione e gestione dei rischi**
   Attuare sistemi di rilevazione, monitoraggio e gestione dei rischi per la sicurezza delle persone e degli operatori, con priorità annuali e strumenti validati;
7. **Etica, trasparenza e rispetto dei ruoli**
   Promuovere comportamenti coerenti con la mission Anffas, improntati a rispetto, collaborazione, responsabilità e consapevolezza dei propri ruoli;
8. **Qualificazione del personale e rispetto contrattuale**
   Inquadrare correttamente il personale secondo gli standard previsti e il CCNL Anffas o altro contratto di riferimento, garantendo equilibrio tra diritti e doveri;

9. **Innovazione e superamento della segregazione**
   Promuovere soluzioni abitative e modelli di servizio innovativi e inclusivi, superando quelli segreganti o istituzionalizzanti, in coerenza con la CRPD e la vision Anffas.

9

# SUSSIDIARIETÀ


## Abstract

*La rete associativa Anffas riconosce centrale il principio di sussidiarietà introdotto nell'ordinamento costituzionale italiano con la riforma del Titolo V della seconda parte della Costituzione (Art. 118 Cost. come introdotto con la l. cost. n. 3/2001), quale principio evolutivo e tendenziale che orienta la regolazione dei rapporti tra lo Stato e l'azione dei cittadini singoli e associati. In particolare, Anffas si riconosce nella sussidiarietà orizzontale che, in forza degli art. 55 e 56 del D.lgs n. 117/2017 pone sullo stesso piano lo Stato e gli Enti del Terzo settore e delinea un nuovo modello di amministrazione condivisa attraverso gli istituti della co-programmazione, co-progettazione e convenzionamento, come precisato e confermato dalla Corte costituzionale con la sentenza n. 131 del 26 giugno 2020.*


## Gli elementi valoriali

Quello della sussidiarietà orizzontale è uno dei principi fondativi 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, riprendendo un concetto chiave della Costituzione italiana: "La repubblica favorisce la libera iniziativa di cittadini singoli o associati per lo svolgimento di attività di interesse generale".

Concetto presente anche nelle Linee Guida del Forum Nazionale del Terzo Settore: "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. **Sussidiarietà e amministrazione condivisa**
   Promuovere il principio di sussidiarietà e amministrazione condivisa nei rapporti con la pubblica amministrazione, partecipando attivamente a co-programmazione, co-progettazione e convenzioni;
2. **Radicamento territoriale e identità associativa**
   Consolidare il radicamento territoriale, valorizzando le esperienze realizzate, la visibilità come ente in rete regionale/nazionale, la reputazione e la continuità d'azione;
3. **Relazione proattiva con le istituzioni**
   Instaurare un rapporto fiduciario con le istituzioni pubbliche, anche proponendo progetti autonomi che stimolino la programmazione pubblica a confrontarsi con i bisogni sociali emergenti;
4. **Lavoro in rete e partenariati strategici**
   Agire in rete, creando partnership virtuose con altri enti del territorio per affrontare in modo collaborativo criticità e bisogni complessi;
5. **Partecipazione attiva e promozione del volontariato**
   Coinvolgere attivamente la base associativa e la comunità, mobilitando risorse umane ed economiche e valorizzando il ruolo del volontariato, promuovendo cultura della solidarietà e cittadinanza attiva;
6. **Programmazione e monitoraggio degli interventi**
   Effettuare un monitoraggio costante dei bisogni, programmando interventi innovativi, valutando l'impatto sociale, e garantendo efficienza e trasparenza nella gestione delle risorse;
7. **Empowerment e sviluppo dell'autonomia**
   Favorire l'empowerment delle persone sostenute, promuovendone lo sviluppo personale e l'autonomia, evitando rapporti di dipendenza esclusiva;
8. **Comunicazione inclusiva e sensibilizzazione**
   Comunicare messaggi inclusivi, trasmettendo valori di coesione, solidarietà e crescita comunitaria all'opinione pubblica;
9. **Valorizzazione dei beni comuni e coesione sociale**
   Valorizzare i beni comuni e rafforzare il tessuto sociale locale, promuovendo cittadinanza attiva e senso di appartenenza alla comunità;
10. **Rappresentanza qualificata nei processi pubblici**
    Partecipare ai processi decisionali pubblici con rappresentanti qualificati, informati e formati, esercitando un ruolo di rappresentanza degli interessi collettivi;
11. **Tutela della missione pubblica dell'Ente**
    Preservare la propria funzione pubblica e sussidiaria, evitando di ridursi a mero fornitore di servizi o gestore conto terzi a condizioni non adeguate;
12. **Coerenza nella raccolta fondi e nei finanziamenti**
    Accettare finanziamenti solo se coerenti con la qualità dell'Ente e il valore della proposta progettuale, evitando logiche di mero mercato;

13. **Unità e cooperazione nel Terzo Settore**

    Promuovere collaborazione e coesione all'interno del Terzo Settore, contrastando l'isolamento, l'eccessiva frammentazione e la competizione dannosa tra enti.

# 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 un 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 e si impegnano per migliorare le 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.

Al pari del principio di sussidiarietà anche il principio di solidarietà è, da sempre, promosso e riconosciuto, come fondativo dell'esperienza Anffas, nella consapevolezza che processi di solidarietà possono essere realizzati all'interno di una rete associativa ove tutti i partecipanti riconoscano di appartenere ad un gruppo che tende ad elevare il livello di funzionamento e di benessere per tutti ed a garantire adeguati sostegni ai più fragili.

La condivisione dei valori favorisce la messa in compartecipazione di azioni, strumenti e di risorse coerenti tra loro.

In una rete di Enti del Terzo Settore, i partecipanti non sono unicamente rappresentati dalle organizzazioni, ma da tutti coloro che afferiscono ad essi (persone con disabilità, familiari, volontari, associati, collaboratori, persone che fruiscono le attività, autorappresentanti).

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

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 dunque raccomandata la promozione di gruppi di conoscenza e di autosostegno, quali

quelli degli autorappresentanti, dei sibling, dei familiari, dei collaboratori, anche attraverso l'utilizzo di nuovi strumenti di comunicazione.

La solidarietà è anche responsabilità verso la rete nel dare quanto possibile per la crescita della rete stessa e di tutti coloro che ne fanno parte, intervenendo anche per sostenere e garantire la partecipazione di tutti alla vita associativa e lo 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).

Dal punto di vista operativo il bilancio sociale e la valutazione dell'impatto sociale rappresentano gli strumenti utili a poter dare evidenza degli esiti di valore e di cambiamento generati dalla solidarietà attraverso la misurazione dell'impatto prodotto dalle azioni associative.

## Le indicazioni operative

1. **Chiarezza dell'identità e della struttura della rete**
   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. **Comunicazione efficace e relazioni tra i partecipanti**
   Fare in modo che vi siano modalità di comunicazione e relazione tra i partecipanti;
3. **Governance degli interventi di solidarietà**
   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 poco efficaci.

# 11

# TRASPARENZA


## Abstract

*La trasparenza in Anffas è un principio assolutamente ineludibile in assenza del quale viene a mancare un requisito fondamentale per essere parte della rete associativa.*

*La rete associativa Anffas riconosce che La trasparenza è dunque fondamentale per avere e dare maggiore contezza delle azioni svolte all'interno degli Enti del Terzo Settore.*

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


## 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 laddove, per consentire una visione nitida dei contenuti dell'Ente, c'è necessità di ordine, accuratezza delle informazioni, chiarezza, concisione, capacità di ascolto, La disponibilità di informazioni chiare ed accessibili permette all'Ente di essere trasparente ed arrivare a trasformare l'obbligo di trasparenza in un valore reale che potenzi la percezione di affidabilità dello stesso da parte degli interlocutori esterni ed interni. La trasparenza, letta non solo come obbligo legale, ma declinata come impegno 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 di essi e la predisposizione di strumenti funzionali all'accesso e acquisizione delle informazioni.

## A) La trasparenza in Anffas

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 al fine di avere, anche attraverso la selezione dei fornitori, 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 Per gli ETS trasparenza significa apertura all'esterno e disponibilità alla verifica della coerenza tra l'agire quotidiano e i principi enunciati".

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 chiarezza, 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 Legge 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. **Trasparenza economica e rendicontazione pubblica**
   Rendere pubblico il bilancio, indicando chiaramente la provenienza e l'utilizzo dei fondi, e redigere il bilancio sociale anche oltre gli obblighi di legge.
2. **Gestione responsabile delle risorse economiche**
   Utilizzare le risorse con scrupolo e correttezza, secondo il principio del "buon padre di famiglia", assicurando coerenza con gli obiettivi progettuali.
3. **Uso trasparente delle risorse pubbliche e convenzionate**
   Garantire un impiego oculato e tracciabile dei fondi provenienti da convenzioni, accreditamenti, bandi pubblici e finanziamenti istituzionali.
4. **Uso trasparente delle risorse da privati**
   Gestire con integrità le risorse provenienti da donazioni, quote associative e liberalità, assicurando coerenza con la missione e gli scopi statutari.
5. **Relazioni corrette con stakeholder e donatori**
   Operare in modo trasparente verso pubblica amministrazione, enti del Terzo Settore, donatori e destinatari, garantendo chiarezza, correttezza e responsabilità.
6. **Etica nella raccolta fondi**
   Non accettare contributi che comportino vincoli incoerenti con la missione associativa o che non rispettino gli standard etici e di trasparenza dell'Ente.
7. **Criteri etici e sostenibili nelle forniture**
   Selezionare fornitori secondo criteri di trasparenza, qualità, sostenibilità e ottimale rapporto costo/benefici, evitando la distribuzione diretta o indiretta di utili.
8. **Integrità nei rapporti istituzionali**

Assicurare rapporti corretti, trasparenti e integri con istituzioni pubbliche e funzionari, tutelando la reputazione e la legalità dell'Ente

# 12

# APPORTO DEL VOLONTARIATO


## Abstract

*Nel presente paragrafo è affrontato il tema dell'apporto che l'impiego di volontari da parte degli Enti del Terzo Settore porta alla realizzazione dell'interesse generale così come disciplinato dal D.lgs. 117/2017.*

*Tutti gli Enti di Terzo Settore, infatti, 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 alle Associazioni di Promozione Sociale, 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.

Nel contesto del Terzo settore "Il volontario 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".

Tutti gli Enti di Terzo Settore, per lo svolgimento delle loro attività, possono avvalersi di volontari secondo le modalità previste nel Titolo III del D.lgs. n. 117/2017 (Codice del Terzo Settore).

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

Tutti gli enti aderenti ad Anffas, soprattutto quelli aventi forma associativa, sono chiamati a promuovere e a valorizzare la partecipazione attiva dei volontari, associati e non, come supporto operativo nello svolgimento delle attività poste in essere dalle singole realtà associative. È altresì importante far precedere l'effettivo impiego dei volontari da un adeguato percorso formativo necessario alla conoscenza della storia,

della linea associativa e dei principi di riferimento di Anffas

## Le indicazioni operative

1. **Valorizzazione del ruolo dei volontari**
   Promuovere il ruolo e la funzione dei volontari, associati e non, valorizzandone l'apporto anche attraverso l'adozione di uno specifico regolamento;
2. **Cultura del volontariato familiare e inclusivo**
   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. **Coinvolgimento giovanile nel volontariato**
   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.

13

# 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 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, in primis tra quelle sensibili alla sostenibilità ambientale.

Con l'Agenda 2030 si determina 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 operano sui diversi territori della comunità diventa quello di agire per migliorare la qualità della vita delle persone, delle comunità e dei territori coniugando le istanze economiche con attenzioni sociali e ambientali nell'ottica di uno sviluppo sostenibile).

## Le indicazioni operative

1. **Creazione di valore sociale attraverso l'innovazione**
   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. **Ruolo di motore di cambiamento inclusivo**
   operare per consolidare un ruolo e funzione di "acceleratori di cambiamento" delle comunità territoriali in chiave inclusiva e di promozione dei diritti umani;
3. **Collaborazione per lo sviluppo sostenibile e i diritti umani**
   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 i rapporti interni ed esterni alle organizzazioni devono essere vissuti con spirito di collaborazione ed orientati alla partnership, Si impegna, pertanto, favorire l'instaurazione di accordi di collaborazione intra ed inter-associativi, a livello locale, regionale e nazionale, finalizzati a consolidare e rafforzare la capacità dell'intera rete associativa di promuovere i diritti delle persone con disabilità, la trasformazione delle politiche e degli interventi sociali in chiave inclusiva e, soprattutto a livello territoriale, la conoscenza e diffusione dei valori di Anffas.*


## Gli elementi valoriali

Le organizzazioni della rete Anffas promuovono modalità di collaborazione partnership, anche con altri soggetti, 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 nel proprio contesto territoriale d'intervento (locale, regionale, nazionale) i soggetti pubblici e privati che per missione, identità e ruolo istituzionale possano concorrere con esso, al perseguimento delle finalità istituzionali e/o alla realizzazione di progetti, interventi e attività a ciò dedicate.

Affinché i rapporti di collaborazione e le sinergie siano efficaci e rispondenti allo scopo istitutivo, gli stessi devono avere i seguenti elementi qualificanti:

1 le finalità della partnership devono convergere nel comune obiettivo di conferirle 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.

Il partenariato deve avere una strategia comune e deve agire con lealtà, responsabilità e trasparenza per perseguire le finalità oggetto della collaborazione.

A tale scopo la comunicazione assume rilevanza strategica favorendo l'acquisizione e scambio delle informazioni e, dunque, la reciproca conoscenza delle persone e dei

valori fondanti di riferimento.

Inoltre, nell'ambito di ogni singolo percorso o progetto di partnership è fondamentale pervenire alla formalizzazione di precisi accordi che contemplino i seguenti elementi:

- Motivazioni alla base della 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 dimensioni e risorse di ognuno 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 in relazione all'efficacia nel tempo dei cambiamenti prodotti;
- Condivisione degli esiti, sia attesi che realizzati, con particolare riguardo all'ampliamento dei diritti e della dignità delle persone beneficiarie dell'iniziativa nonché il loro coinvolgimento in un'ottica di inclusione;

Costituiscono, pertanto, condizione essenziale per un'azione consapevole orientata alla partnership ed alla collaborazione, stili di leadership e di governo 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. **Promozione di Collaborazioni e Sinergie in Rete**
   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. **Trasparenza e Integrità nei Rapporti Istituzionali**
   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. **Partecipazione Qualificata ai Processi Decisionali Pubblici**
   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. **Centralità della Persona nelle Comunità di Appartenenza**
   Operare nelle comunità di appartenenza quali soggetti attivi e propositivi nel costruire reti di prossimità, avendo a riferimento la centralità della persona;
5. **Condivisione e Progetti Comuni tra Enti della Rete**
   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. **Sviluppo di Reti Territoriali di Prossimità**
   Favorire la costruzione di reti, anche di prossimità operanti sul medesimo territorio;
7. **Sinergie e Collaborazione con altre Organizzazioni del Terzo Settore**
   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;
8. **Lealtà e coerenza nelle reti associative**
   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.

15

# 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, agire per la riduzione dei rischi relativi all'insorgere di comportamenti lesivi della dignità delle persone con, maltrattamenti, comportamenti inadeguati o che creino intimidazione, 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 passione, 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:

1) Analisi del fabbisogno formativo

È la fase iniziale, volta a individuare il divario tra competenze attese e competenze attuali. Nel Terzo Settore, questa analisi è complessa poiché le competenze richieste sono spesso intrecciate con i valori etici e, nel volontariato, con il concetto di "dono" più che di professionalità tecnica.

2) Definizione del programma di formazione

Sulla base dei fabbisogni rilevati, si pianificano obiettivi, contenuti, destinatari, metodi, tempi, costi, risorse e strumenti di valutazione. Per gli enti sociosanitari, è necessario considerare anche gli obblighi ECM. Per le realtà Anffas, è fondamentale includere moduli sui principi etico-valoriali dell'associazione.

3) Valutazione della qualità del soggetto formatore

L'Ente deve selezionare formatori qualificati e con credenziali adeguate, per garantire un'offerta formativa efficace e mirata.

4) Utilizzo dell'offerta formativa Anffas

Anffas Nazionale, tramite il Consorzio La Rosa Blu, fornisce percorsi formativi di qualità, anche in FAD, con professionisti qualificati. Si promuove il coinvolgimento attivo della rete associativa sia nella proposta sia nella realizzazione delle attività formative, valorizzando le competenze locali

## Le indicazioni operative

1. **Formazione e Aggiornamento**
   - Promuovere percorsi formativi per leader associativi, tecnici, operatori, volontari, docenti e personale scolastico, con focus su diritti umani, disabilità e inclusione.
   - Qualificare operatori sanitari, sociosanitari e sociali (pubblici e privati) per migliorare i servizi offerti.
   - Garantire aggiornamento continuo su temi associativi prioritari.
2. **Informazione e Partecipazione**
   - Diffondere la cultura dell'"essere Anffas" tra associati, volontari e personale interno, promuovendo il coinvolgimento nelle attività regionali e nazionali.
   - Fornire informazioni accessibili su disabilità, normative e servizi, anche attraverso strumenti di comunicazione dedicati.
   - Assicurare la partecipazione attiva di persone con disabilità, con supporto di

facilitatori formati.

3. **Ricerca e Supporto**
   - Sostenere studi, prevenzione e interventi su disabilità intellettive e neurosviluppo, anche legate a malattie rare.
   - Offrire informazioni utili alle famiglie su aspetti sanitari, sociali e legali.
4. **Collaborazioni Istituzionali**
   - Avvalersi della partnership con Fondazione Anffas “Durante e Dopo di Noi” e Consorzio “La Rosa Blu” per servizi specializzati.

# 16

# 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 rilevo 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.

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 e finanziarie adeguate, pertanto, nell'approccio culturale di Anffas, deve essere vista come una conditio 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.

La remunerazione dei servizi in regime di accreditamento, contrattualizzazione, convenzionamento etc. da parte della Pubblica Amministrazione deve essere sempre adeguata 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.

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.

## Le indicazioni operative

1. **Garantire competenze adeguate all'interno dell'ente**
   operare affinché, all'interno dell'Ente, in base alle specifiche attività svolte, siano presenti adeguate competenze;
2. **Definire modelli gestionali chiari e sinergici**
   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. **Implementare un sistema di controllo di gestione efficace**
   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. **Priorità alle esigenze delle persone nei processi decisionali**
   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. **Formazione continua e valorizzazione delle professionalità**
   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. **Mantenimento di ambienti sicuri e confortevoli**
   Verificare che vi siano appositi budget finalizzati a mantenere gli ambienti decorosi, sicuri e confortevoli;
7. **Trasparenza e rendicontazione delle scelte associative**
   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.

# IL SISTEMA DI AUTOCONTROLLO

# SCOPO

Il concetto di autocontrollo trova fondamento nella disciplina di riforma del Terzo settore laddove, in particolare, le disposizioni dell'art 7, comma 2, della Legge 106/2016 "***promuovono l'adozione di adeguate ed efficaci forme di autocontrollo degli ETS atti a garantire la più ampia trasparenza e conoscibilità delle attività svolte dai medesimi***".

Seppure la norma non imponga agli ETS l'adozione di un sistema di autocontrollo formalizzato, gli stessi sono tuttavia tenuti ad **assumere una chiara connotazione etica ed obblighi di best practices che, nel loro complesso, configurano un sistema di buona governance e verifica interna** assimilabili ad un dovere di autocontrollo sull'operato dell'Ente.

Il sistema di autocontrollo richiesto agli enti aderenti alla rete associativa Anffas non va ridotto a mero obbligo formale. Facendo propri gli indirizzi forniti dalle Linee Guida del Forum Nazionale del Terzo Settore l'autocontrollo deve essere considerato "***come un fattore di capacitazione e di responsabilizzazione da parte delle organizzazioni e come una necessità interna che assume natura volontaria di impegno per migliorare la credibilità e i risultati***". Su queste basi il sistema di autocontrollo diventa **un percorso virtuoso, funzionale a rafforzare la reputazione, la credibilità e l'efficacia dell'ente, favorendo la corretta gestione e trasparenza delle funzioni di governance e dell'impiego delle risorse e, soprattutto, la coerenza dell'agire ai principi etici e valoriali di riferimento, alle finalità statutarie e alle normative**.

In tale ottica Anffas si è voluta dotare di **sistema di controllo interno, essenziale per verificare nel tempo il mantenimento dei requisiti ritenuti imprescindibili per "Essere Anffas" e per essere, a pieno titolo, Enti del Terzo settore.**

# STRUTTURA

Il sistema di autocontrollo richiede un'attenta e oggettiva valutazione dell'ente finalizzata ad **attestare i punti di forza e debolezza dell'organizzazione rispetto ai requisiti di qualità richiesti per appartenere alla rete associativa Anffas e, conseguentemente, a poter individuare le azioni di miglioramento qualitativo.**

Il sistema di autocontrollo ivi proposto prevede la compilazione di **16 schede di valutazione,** ognuna delle quali è riferita ai contenuti sviluppati nel Codice, suddivise in quattro colonne:

- Nella prima colonna sono elencati **i requisiti di qualità** che ogni ente aderente alla rete associativa deve possedere;
- Nella seconda colonna sono riportati **i valori del livello di performance** espressi in percentuale da selezionare in sede di autovalutazione;
- Nella terza colonna vanno indicate **le fonti documentali** funzionali a dare evidenza del livello di performance valutato e dichiarato dall'ente.
- La quarta colonna è riservata **all'indicazione delle azioni di miglioramento** individuate dall'ente per raggiungere livelli di performance ottimali.

*Format scheda*

| REQUISITO | LIVELLO DI PERFORMANCE | FONTI DI EVIDENZA | AZIONI DI MIGLIORAMENTO |
|---|---|---|---|
| | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

**MISURAZIONE DEL LIVELLO DI PERFORMANCE**

La misurazione del possesso dei requisiti di qualità da parte dell'ente prevede l'utilizzo di una **scala di valutazione a cinque valori percentuali, corrispondenti a livelli crescenti di performance, oltre all'indicazione della non attinenza (N.A.) da utilizzare qualora il requisito sia ritenuto oggettivamente non attinente alla specificità dell'ente:**

| Valore | Livello di performance |
|---|---|
| 20% | Inadeguato |
| 40% | Parzialmente adeguato |
| 60% | Adeguato |

| | |
|---|---|
| **80%** | **Buono** |
| **100%** | **Eccellente** |
| **N.A.** | **Requisito non attinente** |

Di seguito viene fornita una esemplificazione dello standard riferibile a ciascun livello di performance e le relative azioni da compiere in ottica di miglioramento continuo:

| Livelli | Standard | Azione richiesta |
|---|---|---|
| **Inadeguato** | La performance è lontana dagli standard minimi richiesti. Mancano strumenti, competenze o azioni strutturate. Urge un intervento correttivo immediato | **Miglioramento** |
| **Parzialmente adeguato** | Sono presenti tentativi di soddisfare gli standard, ma in modo non costante o non sistematico. I risultati sono limitati e/o disomogenei. | **Miglioramento** |
| **Adeguato** | La performance soddisfa i requisiti di base. Le attività sono svolte in maniera regolare, anche se con margini di miglioramento. | **Miglioramento** |
| **Buono** | La performance è solida, coerente con i valori di riferimento, rispetta tempi, modalità e standard qualitativi. Vi è attenzione al miglioramento. | **Miglioramento** |
| **Eccellente** | La performance è un punto di riferimento. Pratiche consolidate, attenzione continua alla qualità, coinvolgimento attivo di beneficiari e stakeholder | **Mantenimento** |
| **Non attinente** | L'ente non svolge questa attività, per scelta o missione. | **Esplicitare motivazioni** |

Il valore della performance e l'azione di miglioramento devono essere riferiti ed inerenti al singolo requisito elencato nella scheda.
L'adesione alla rete associativa Anffas richiede all'ente il conseguimento di un valore di performance atteso quantomeno di livello adeguato (60%)
I valori compresi dal 20% all'80% impegnano l'ente a pianificare opportune azioni di miglioramento orientate ad incrementare in maniera progressiva il livello di performance.
Nei casi di attestazione del massimo valore di performance l'ente deve comunque prevedere eventuali azioni di mantenimento e/o di ulteriore miglioramento.
Nei casi di attestazione del valore zero l'ente deve esplicitare oggettive motivazioni che dimostrino la non attinenza del requisito rispetto alla mission e/o a scelte interne alla

governance.

**UTILITY OPERATIVE PER L'AUTOCONTROLLO**

Di seguito sono elencate alcune utility operative da osservare per l'ottimale esecuzione del processo di autocontrollo.

**1.Costituzione di un gruppo di lavoro**
L'autocontrollo deve essere concepito come un processo di confronto che coinvolge l'intera organizzazione. È dunque opportuno costituire un gruppo di lavoro multidimensionale nel quale sia rappresentata la componente politica (leader associativo) e la componente tecnico-operativa (tecnici fiduciari, collaboratori). È altresì fortemente consigliato allargare la partecipazione al gruppo di lavoro alle persone con disabilità e alla componente familiare/associativa.

**2.Azione preliminare**
La compilazione delle schede deve essere necessariamente preceduta dalla lettura dei contenuti elaborati nel Codice, la cui comprensione e approfondimento sono facilitati ricorrendo al glossario e alle parole giuste riportate in appendice, e delle indicazioni operative che hanno lo scopo tradurre in azioni concrete i principi teorici enunciati. È altresì utile avere a disposizione la cosiddetta "cassetta degli attrezzi" ovvero tutti quei documenti da consultare per approfondire maggiormente i contenuti del Codice (statuto dell'ente e di Anffas Nazionale Ets/Aps, Manifesto di Milano 2016, Convenzione ONU, Codice del Terzo settore, Modello Qualità della Vita di Schalock e Verdugo Alonso, Matrici Ecologiche e dei Sostegni etc.).

**3.Analisi funzionamento e attività dell'ente**
L'oggettiva attestazione del valore di performance presuppone, da parte de gruppo di lavoro, una attenta analisi del funzionamento dell'ente e della rispondenza del suo operato al requisito oggetto di verifica.

**4.Fonti di evidenza**
L'analisi di cui al precedente punto deve essere accompagnata dall'individuazione e acquisizione delle fonti di evidenza, ovvero dei documenti interni in grado di attestare in maniera oggettiva il possesso del requisito da parte dell'ente.

**5.Azioni di miglioramento/mantenimento**
Valori di performance inferiori al livello minimo atteso (Adeguato) impegnano il gruppo di lavoro ad identificare adeguate azioni di miglioramento che devono essere condivise con la governance dell'ente. Le azioni di miglioramento, corrispondendo ad impegni programmatici dell'ente orientati al miglioramento qualitativo, rendono necessario il confronto tra il gruppo di lavoro e l'organo direttivo per quantificare le risorse, le responsabilità e i tempi di realizzazione del programma di miglioramento.

In ottica di miglioramento continuo analogo processo è richiesto anche all'ente che attesti valori di coerenza pari o superiori al livello minimo atteso; nel caso di attestazione di valore di grado eccellente, l'azione di miglioramento può corrispondere ad interventi di mantenimento

# SCHEDE

| 1. RISPETTO DELLA DIGNITA' DELLA PERSONA, INCLUSIONE E RIDUZIONE DELLE DISUGUAGLIANZE | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Centralità della persona**<br>In che misura l'Ente adotta il modello della disabilità centrato sulla persona, basato sui diritti umani, civili e sociali e sulla qualità di vita? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Rispetto della Convenzione ONU**<br>In che misura l'Ente tiene conto nell'esercizio delle proprie funzioni ed attività dei paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità - | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Promozione della consapevolezza sociale**<br>In che misura l'Ente si impegna affinché le persone ed i contesti siano consapevoli che la disabilità è una condizione sociale e non privata? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Contrasto alla discriminazione**<br>In che misura l'Ente previene e contrasta qualunque forma di discriminazione basata sulla disabilità? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Rispetto dei desideri della persona**<br>In che misura l'Ente, programma le proprie attività tenendo conto dei desideri, delle aspettative e delle preferenze delle persone con disabilità, | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **6** | **Garanzia diritti di affettività e sessualità**<br>In che misura l'Ente garantisce che le persone con disabilità possano beneficiare di adeguati sostegni a garanzia del diritto all'affettività e sessualità nel più assoluto rispetto della loro *privacy*? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **7** | **Diritto di scelta del luogo di vita**<br>In che misura l'Ente promuove l'attivazione di percorsi e misure "nel durante noi" in vista "del dopo di noi" a garanzia del diritto di poter scegliere consapevolmente e liberamente dove, come e con chi vivere? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 2. ATTENZIONE ALLA COMUNITA' E PRIMARIE ATTIVITA' ASSOCIATIVE E DI INTERESSE GENERALE NEL RISPETTO DELLO "STILE ANFFAS" | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Attività di interesse generale**<br>In che misura l'Ente svolge le attività di interesse generale indicate nel proprio statuto? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Promozione dell'inclusione sociale**<br>In che misura l'Ente promuove all'inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie nei vari ambiti e contesti di vita (servizi, scuola, formazione e lavoro, territorio)? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Empowerment e tutela**<br>In che misura gli sportelli SAI (Sportello Accoglienza Informazione) e antidiscriminazione garantiscono ai fruitori efficaci supporti, di tutele e crescita delle conoscenze, attraverso il rapporto di rete con Anffas Nazionale ? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Rappresentanza legale**<br>In che misura l'Ente svolge la propria funzione di soggetto legittimato ad agire ai sensi e per gli effetti della legge n. 67/2006? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Rappresentanza sanitaria**<br>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? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **6** | **Protezione giuridica e patrimoniale**<br>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 utilizzare pienamente gli strumenti di protezione giuridica (interdizione, inabilitazione e amministrazione di sostegno) e le misure di protezione e destinazione del patrimonio (assicurazioni, trust, sostituzioni fedecommissarie, lasciti e disposizioni testamentarie)? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **7** | **Tutela giudiziaria ed amministrativa**<br>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? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **8** | **Anffas Giovani**<br>In che misura l'Ente favorisce e sostiene la creazione di gruppi di giovani con e senza disabilità? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **9** | **Promozione del progetto di vita**<br>In che misura l'Ente promuove la redazione del progetto di vita, personalizzato e partecipato e relativo budget di progetto, incentivando l'utilizzo, in proprio e all'esterno, del sistema "Matrici Ecologiche e dei Sostegni"? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **10** | **Transizione inclusiva dei servizi**<br>In che misura l'Ente realizza la transizione inclusiva dei servizi residenziali e semiresidenziale, tenendo conto dei risultati della Ricerca-Azione condotta da Anffas Nazionale ? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **11** | **Promozione del Servizio Civile Universale**<br>In che misura l'Ente promuove il valore del Servizio Civile Universale? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 3. ETICITA', ONESTA' E LEALTA' | | | | |
|---|---|---|---|---|
| N. | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Gestione dei conflitti**<br>In che misura l'Ente agisce per stigmatizzare, prevenire ed estinguere ogni forma di conflitto che possa sorgere tra coloro che, a vario titolo, operano in esso? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Parità di genere**<br>In che misura l'Ente promuove le pari opportunità rispettando le differenze di genere anche nelle procedure di nomina degli organi direttivi? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Divieto di attività e propaganda politica**<br>In che misura l'Ente impedisce al proprio interno, lo svolgimento di attività di natura partitica o politica? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Utilizzo dei loghi Anffas**<br>In che misura l'Ente garantisce il corretto utilizzo del logo Anffas evitando modifiche, alterazioni ed usi inappropriati ? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Impiego delle risorse pubbliche**<br>In che misura l'ente assicura l'impiego trasparente e responsabile delle risorse pubbliche? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **6** | **Divieto di attività concorrenziali e conflitto d'interessi**<br>In che misura l'Ente vigila affinché i componenti dell'organo direttivo non esercitino attività concorrenziali e/o conflittuali con le finalità dello stesso? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **7** | **Reputazione e credibilità**<br>In che misura l'Ente si impegna a non intrattenere rapporti di alcun tipo con soggetti che non forniscono adeguate garanzie di affidabilità ed eticità al fine di tutelare la reputazione propria e della rete Anffas? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **8** | **Unità di intenti e collaborazione tra Enti**<br>In che misura si garantisce che l'ente associativo e l'ente gestore dei servizi operino in sinergia e collaborazione per il perseguimento della mission di Anffas e dell'interesse generale? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **9** | **Prevenzione degli illeciti**<br>In che misura l'Ente si impegna a mantenere nel tempo una struttura di governance che agisce nel rispetto dei criteri di integrità, affidabilità finanziaria ed economica, prevenendo qualsiasi forma di reato e/o illecito anche attraverso l'adozione del Modello 231? | NA \| 20% \| 40% \| 60% \| 80% \| 100% | | |
| **10** | **Rispetto dei patti contrattuali in materia di lavoro**<br>In che misura l'Ente garantisce eticità, trasparenza e rispetto delle norme contrattuali nei rapporti di lavoro con i propri collaboratori? | NA \| 20% \| 40% \| 60% \| 80% \| 100% | | |

| 4. PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLA VITA ASSOCIATIVA | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Democrazia partecipata**<br>In che misura l'Ente attua i processi democratici funzionali a garantire la partecipazione attiva da parte degli associati ? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Rispetto delle linee di politica**<br>In che misura l'Ente esplica le proprie attività, rispettando le linee di politica associativa dettate da Anffas Nazionale? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Collaborazione e partecipazione ai vari livelli**<br>In che misura l'Ente collabora e promuove la partecipazione dei propri associati, operatori, volontari etc. agli eventi ed iniziative promosse ai vari livelli (locale, regionale e nazionale)? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Promozione dell'autorappresentanza**<br>In che misura l'Ente favorisce e sostiene la costituzione di gruppi di autorappresentanti? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Partecipazione delle persone con disabilità**<br>In che misura l'Ente favorisce la partecipazione delle persone con disabilità garantendo loro i sostegni e i facilitatori più adeguati? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **6** | **Rispetto dei ruoli e prerogative**<br>In che misura l'Ente rispetta il ruolo e le prerogative del livello associativo Regionale ? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **7** | In che misura l'Ente rispetta il ruolo e le prerogative del livello associativo Nazionale? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **8** | **Comunicazione**<br>In che misura l'Ente utilizza gli strumenti e i mezzi di comunicazione proposti e messi a disposizione dalla rete Anffas? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **9** | **Tessera associativa e Anffas card**<br>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? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **10** | **Aggiornamento Anagrafica Unificata**<br>In che misura l'Ente tiene costantemente aggiornati i dati | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | inseriti nel sistema di anagrafica unificata di Anffas Nazionale? | | | |

| 5. DEMOCRAZIA ALL'INTERNO E TRA LE REALTA' ANFFAS | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Relazioni tra organi di governo e direzioni**<br>In che misura le relazioni tra gli organi di governo (Presidenza, Consiglio Direttivo, Consiglio di amministrazione) e la struttura direttiva/amministrativa sono chiaramente definite e regolamentate? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Relazioni tra organi di governo e stakeholder interni**<br>In che misura le relazioni tra gli organi di governo e le componenti interne all'Ente (associati, volontari, autorappresentanti, collaboratori) sono chiaramente definite e regolamentate? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Elezione e rinnovo cariche sociali**<br>In che misura l'Ente assicura che le modalità di elezione e di rinnovo delle cariche negli organi di governo avvengano con la massima trasparenza e democraticità nel rispetto delle disposizioni statutarie e regolamentari? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Processi decisionali e accountability**<br>In che misura l'Ente assicura massima trasparenza nei processi decisionali, nell'impiego delle risorse, e nei documenti di rendicontazione? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 6 SICUREZZA E QUALITA' NEI SERVIZI | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Coinvolgimento e centralità delle persone con disabilità**<br>In che misura l'Ente, assicura il pieno coinvolgimento e l'autodeterminazione delle persone con disabilità e dei loro familiari nelle fasi di pianificazione**,** progettazione, valutazione degli esiti dei servizi e delle attività? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Comunicazione facilitata**<br>In che misura l'Ente realizza iniziative di comunicazione e programmi di formazione accessibili alle persone con disabilità, mediante l'utilizzo di facilitatori (linguaggio Easy to read e/o CCA)? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Umanizzazione dei servizi**<br>In che misura l'Ente attua misure volte ad assicurare l'umanizzazione dei servizi e a prevenire comportamenti lesivi della dignità delle persone con disabilità? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Sistema di Prevenzione e Protezione**<br>In che misura l'Ente ha implementato un sistema di prevenzione e protezione dei rischi, adeguato a garantire la sicurezza delle persone assistite e degli operatori e a fornire informazioni dettagliate e accessibili con facilitatori, anche tramite segnaletica interna ed esterna, sulle misure preventive da rispettare? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Valutazione dei rischi**<br>In che misura l'Ente procede alla sistematica valutazione dei rischi connessi alle attività esercitate, alle dimensioni strutturali e ai carichi di presenza delle? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **6** | **Formazione**<br>In che misura l'Ente svolge esercitazioni/simulazioni, anche con il supporto degli enti a ciò preposti, sulla gestione delle emergenze prevedendo la partecipazione anche delle persone con disabilità? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **7** | **Prevenzione e vigilanza abusi e maltrattamenti**<br>In che misura l'Ente vigila affinché, in nessun contesto associativo, abbiano a verificarsi atti di molestia, violenza fisico-verbale, maltrattamenti e abusi, comportamenti ritorsivi o | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | intimidatori nei confronti delle persone con disabilità, dei familiari e dei legali rappresentanti? | | | |
| **8** | **Tutela dei rappresenti e degli operatori dell'Ente**<br>In che misura l'Ente affinché coloro che lo rappresentano e gli operatori non siano soggetti a comportamenti scortesi e irrispettosi da parte di familiari o chi rappresenta legalmente le persone con disabilità? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **9** | **Evidenza scientifica**<br>In che misura l'Ente verifica che i protocolli e i sistemi di valutazione utilizzati abbiano evidenza scientifica? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **10** | **Cortesia, educazione e disponibilità degli operatori**<br>In che misura l'Ente vigila affinché chiunque operi a contatto con le persone con disabilità e nel rapporto con i familiari mantenga comportamenti di cortesia, rispetto, educazione, collaborazione e disponibilità? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **11** | **Sviluppo e innovazione**<br>In che misura l'Ente investe in sviluppo e innovazione per elevare l'efficacia e la qualità dei servizi? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **12** | **Adozione del CQA**<br>In che misura l'Ente garantisce che il personale, i collaboratori, i volontari, i sub-contraenti e i fornitori osservino i principi etici contenuti nel Codice di Qualità e di Autocontrollo Anffas? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 7. RISPETTO DELLE NORME E DEI REGOLAMENTI | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Conoscenze e aggiornamento normativo**<br>In che misura l'Ente assicura una **costante conoscenza e un continuo aggiornamento** sulle normative che lo riguardano? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Strumenti e processi di conformità**<br>In che misura l'Ente è dotato di **strumenti e processi interni** che facilitino e garantiscano il rispetto delle norme? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Governance e responsabilità**<br>In che misura l'Ente promuove attivamente la cultura della conformità e assegna chiare responsabilità? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Gestione delle non conformità**<br>In che misura l'Ente si è dotato di sistemi capaci di individuare e gestire le non conformità rispetto alle norme e ai regolamenti? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 8. ASSENZA DELLO SCOPO DI LUCRO | | | | |
|---|---|---|---|---|
| N. | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Divieto di distribuzione di utili**<br>In che misura l'Ente non incorrere assicura che non sia attuata alcuna distribuzione diretta o indiretta, di utili, avanzi di gestione fondi o riserve salvo nei casi espressamente previsti dalla legge? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Selezione dei fornitori**<br>In che misura l'Ente garantisce che la selezione dei fornitori di beni e servizi sia trasparente, imparziale, orientata alla qualità e all'ottimizzazione del rapporto costo/benefici? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Proporzione dei compensi**<br>In che misura l'Ente garantisce la proporzionalità e la congruità dei compensi individuali erogati ad amministratori, sindaci e altri titolari di cariche o incarichi associativi verificando che non eccedano gli standard retributivi di settore per ruoli e condizioni analoghi? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Incremento massimo del minimo tabellare**<br>In che misura l'Ente verifica che le retribuzioni erogate ai propri collaboratori non siano superiori al 40% a quelli previsti per le medesime qualifiche dei contratti collettivi di riferimento? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Rapporto tra le retribuzioni**<br>In che misura l'Ente garantisce che la differenza retributiva tra i lavoratori non ecceda il rapporto di uno a otto (1:8)? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **6** | **Conformità dei rimborsi spese**<br>In che misura l'Ente verifica la conformità e la giustificabilità delle richieste di rimborso spesa? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **7** | **Acquisti di beni e servizi**<br>In che misura l'Ente verifica che gli acquisti siano effettuati a condizioni economiche vantaggiose e congrue rispetto al valore del bene o del servizio? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 9. SUSSIDIARIETA' | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Partecipazione ai processi di amministrazione condivisa**<br>In che misura l'Ente promuove, nei rapporti con la pubblica amministrazione, il principio di sussidiarietà l'amministrazione condivisa, partecipando attivamente, attraverso proprie rappresentanze qualificate, formate e informate, ai processi di co-programmazione, co-progettazione, affidamento in convenzione e agli altri tavoli decisionali, esercitando efficacemente il ruolo di rappresentanza di interessi collettivi? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Immagine, rappresentatività e comunicazione sociale**<br>In che misura l'Ente promuove sul proprio territorio la propria immagine, rappresentatività, reputazione sociale e appartenenza a reti, diffondendo all'opinione pubblica messaggi, valori e principi improntati all'inclusione sociale, alla crescita delle comunità e alla continuità delle proprie azioni? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Relazione fiduciaria e progettualità autonoma con la P.A.**<br>In che misura l'Ente instaura un rapporto fiduciario con le istituzioni pubbliche, anche attraverso progetti autonomamente proposti? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Stimolo e orientamento delle strategie programmatorie pubbliche**<br>In che misura l'Ente stimola e orienta le strategie programmatorie dell'amministrazione pubblica, confrontandosi attivamente con l'evoluzione dei bisogni sociali emergenti? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Lavoro in rete, partnership e collaborazione**<br>In che misura l'Ente agisce in modo reticolare, promuovendo l'attiva collaborazione e partnership con altre realtà del Terzo Settore e del territorio, evitando di operare in modo isolato o frammentato e perseguendo interessi generali oltre che categoriali? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **6** | **Coinvolgimento base associativa e monitoraggio bisogni**<br>In che misura l'Ente coinvolge la base associativa e aggrega risorse umane ed economiche, effettuando un | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | monitoraggio costante dei bisogni sia degli associati che dei destinatari delle proprie attività o servizi, programmando e progettando interventi in risposta a tali bisogni? | | | |
| **7** | **Volontariato, solidarietà ed empowerment**<br>In che misura l'Ente promuove l'apporto del volontariato e dissemina la cultura della solidarietà, della pace e della cittadinanza attiva, attivando percorsi di empowerment e potenziamento delle competenze personali dei soggetti coinvolti, evitando rapporti di dipendenza esclusiva? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **8** | **Valorizzazione dei beni comuni**<br>In che misura l'Ente opera fattivamente per valorizzare beni comuni, agendo il principio di coesione e solidarietà sociale e cittadinanza attiva? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **9** | **Ruolo di rappresentanza e qualità nei rapporti economici/gestionali**<br>In che misura l'Ente tutela il proprio ruolo di rappresentanza, astenendosi dal trasformarsi in mero erogatore di servizi o dall'accettare deleghe gestionali e finanziamenti che non rispettino la qualità specifica dell'Ente e il valore progettuale delle proposte? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 10. SOLIDARIETA’ | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Consapevolezza valoriale e struttura della rete**<br>In che misura l’Ente si adopera affinché tutti abbiano ben chiare l’identità valoriale e la struttura della rete, nei suoi vari livelli orizzontali e verticali e conoscano in particolare da chi essa è composta? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Promozione di relazioni solidali interne**<br>In che misura l’Ente si adopera affinché vi siano relazioni solidali tra i propri aderenti? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Comunicazione, relazione e gruppi di autosostegno**<br>In che misura l’Ente promuove e facilita modalità di comunicazione, conoscenza e relazione tra tutti i partecipanti della rete associativa (persone con disabilità, familiari, volontari, operatori, autorappresentanti), anche tramite strumenti digitali, favorendo la nascita di gruppi di scambio, autosostegno e condivisione di esperienze? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Responsabilità verso la rete e partecipazione inclusiva**<br>In che misura l’Ente si impegna attivamente a sostenere e sviluppare la rete solidale, mettendo a disposizione risorse, strumenti e buone pratiche, rimuovendo ostacoli alla partecipazione e promuovendo la corresponsabilità per garantire la più ampia partecipazione possibile di tutti alla vita associativa e alle attività di interesse generale? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 11. TRASPARENZA | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Trasparenza e pubblicità**<br>In che misura l'Ente rende pubblico il bilancio, illustrando in modo chiaro e trasparente la provenienza e l'impiego di tutte le proprie risorse economiche, anche attraverso il bilancio sociale, indipendentemente dagli obblighi normativi? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Gestione responsabile e oculata delle risorse**<br>In che misura l'Ente gestisce le proprie risorse economiche con il massimo scrupolo e responsabilità, ispirandosi al principio del "buon padre di famiglia"? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Trasparenza e correttezza impiego risorse**<br>In che misura l'Ente assicura trasparenza e coerenza nell'utilizzo di risorse destinate a specifici progetti, bandi, convenzioni, rimborsi o finanziamenti pubblici, rispettando le direttive e gli impegni assunti in sede progettuale? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Gestione oculata e trasparente delle risorse**<br>In che misura l'Ente garantisce un utilizzo oculato e trasparente delle risorse economiche, siano esse di provenienza pubblica (rimborsi, convenzioni, accreditamenti) o privata (quote sociali, donazioni, liberalità)? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Gestione oculata e trasparente delle risorse**<br>In che misura l'Ente garantisce un utilizzo oculato e trasparente delle risorse economiche, siano esse di provenienza pubblica (rimborsi, convenzioni, accreditamenti) o privata (quote sociali, donazioni, liberalità)? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 12. APPORTO DEL VOLONTARIATO | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Valorizzazione e regolamentazione del volontariato**<br>In che misura l'Ente promuove e valorizza il ruolo e la funzione dei volontari, associati e non, anche attraverso l'adozione di uno specifico regolamento? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Promozione del volontariato familiare**<br>In che misura l'Ente promuove la cultura del volontariato, con particolare riferimento al volontariato svolto dai familiari delle persone con disabilità, in coerenza con le finalità e i principi del Codice del Terzo Settore e nel rispetto delle relative previsioni statutarie e regolamentari? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Promozione del volontariato giovanile**<br>In che misura l'Ente agevola le attività di volontariato da parte dei giovani, con e senza disabilità, accompagnandoli in tali percorsi anche attraverso specifiche attività e incentivi, anche di natura formativa? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 13. RESPONSABILITA' SOCIALE | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Valore sociale condiviso**<br>In che misura l'Ente definisce e realizza strategie e iniziative volte a generare valore sociale condiviso, adottando approcci e soluzioni innovative? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Accelerazione del cambiamento e diritti umani**<br>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? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Collaborazione e partnership per lo sviluppo**<br>In che misura l'Ente orienta le proprie iniziative e attività alla collaborazione e alla partnership con le diverse realtà territoriali, a partire da quelle appartenenti alla rete Anffas, per favorire lo sviluppo sostenibile e la tutela e promozione dei diritti umani? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 14. SPIRITO DI COLLABORAZIONE E ORIENTAMENTO ALLA PARTNERSHIP | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Promozione di sinergie territoriali**<br>In che misura l'Ente promuove collaborazioni e sinergie in rete con altri enti del Terzo Settore e realtà della società civile, apportando la propria specificità culturale ed organizzativa e favorendo la costruzione di reti, anche di prossimità, sul territorio? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Trasparenza, integrità e professionalità nei rapporti istituzionali**<br>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? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Partecipazione qualificata ai processi decisionali pubblici**<br>In che misura l'Ente partecipa ai processi decisionali pubblici, assicurando una rappresentanza qualificata anche sotto il profilo tecnico, ai tavoli di concertazione e progettazione, al fine di garantire un apporto rispettoso dei bisogni e delle istanze della popolazione rappresentata? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Costruzione di reti di prossimità**<br>In che misura l'Ente opera come soggetto attivo e propositivo nelle comunità di appartenenza contribuendo alla costruzione di reti di prossimità e ponendo come riferimento principale la centralità della persona? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Sviluppo Associativo e interscambio nella Rete Anffas**<br>In che misura l'Ente promuove processi di conoscenza, scambio e collaborazione tra i diversi Enti aderenti alla Rete, favorendo progetti comuni di crescita – anche attraverso processi di accorpamento – e garantendo un'informazione reciproca, costante e strutturata sui temi di principale interesse e rilievo associativo, a tutti i livelli, al fine di | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | sostenere lo sviluppo dell'intera rete Anffas e l'interscambio di conoscenze ed esperienze? | | | |
| **6** | **Sinergia, lealtà e apertura nel terzo settore**<br>In che misura l'Ente agisce in sinergia con le altre organizzazioni e federazioni di Terzo Settore, a livello locale e territoriale, improntando i rapporti alla reciproca lealtà, collaborazione, apertura al confronto e tolleranza, in coerenza con gli scopi, le priorità e lo stile associativo di Anffas? | NA \| 20% \| 40% \| 60% \| 80% \| 100% | | |

| 15. FORMAZIONE DELLE COMPETENZE E SVILUPPO DELLE PROFESSIONALITA' | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Formazione, aggiornamento e partecipazione**<br>In che misura l'Ente promuove e attiva percorsi di formazione, aggiornamento e partecipazione rivolti a leader associativi, associati, tecnici fiduciari, operatori e volontari, favorendo l'interscambio di conoscenze ed esperienze, a partire dai diritti umani, e garantendo l'accesso alle informazioni e alle attività sui temi di primario interesse associativo, poste in essere ai vari livelli? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Formazione e aggiornamento degli operatori dei servizi pubblici e privati**<br>In che misura l'Ente promuove e concorre, anche direttamente, alla formazione, qualificazione e aggiornamento degli operatori sanitari, sociosanitari, sociali, operanti nei servizi pubblici e privati? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Formazione e aggiornamento del personale scolastico**<br>In che misura l'Ente promuove e concorre, anche direttamente, alla formazione, qualificazione e aggiornamento degli operatori nonché dei docenti e del personale impegnato nel sistema scolastico di ogni ordine e grado? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Consolidamento dell'identità associativa e partecipazione alle iniziative**<br>In che misura l'Ente forma ed informa sull'"essere Anffas" volontari, e il personale impiegato o da impiegare nella rete, promuovendo la partecipazione attiva a iniziative formative e informative realizzate da Anffas a livello locale, regionale e nazionale, al fine di consolidare l'identità associativa e favorire il perseguimento delle finalità statutarie? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Diffusione e accessibilità delle informazioni sui temi della disabilità**<br>In che misura l'Ente promuove, mediante strumenti e canali idonei, la pubblicazione, la diffusione e la condivisione di informazioni, materiali, pubblicazioni e iniziative sui temi della disabilità, comprese quelle | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | curate e promosse da Anffas a livello regionale e nazionale, rendendole accessibili e fruibili a tutti i destinatari della rete (autorappresentanti, associati, volontari, operatori)? | | | |
| **6** | **Ricerca, prevenzione e cura disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo**<br>In che misura l'Ente promuove, sostiene e sollecita la ricerca, la prevenzione, la cura, l'abilitazione e la riabilitazione in relazione alle disabilità intellettive e ai disturbi del neurosviluppo, anche derivanti dalle malattie rare, fornendo alle persone con disabilità e alle loro famiglie tutte le informazioni utili di carattere normativo, sanitario e sociale? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **7** | **Accessibilità e sostegno nei percorsi formativi**<br>In che misura l'Ente garantisce alle persone con disabilità la possibilità di accedere alle informazioni associative, partecipare ad attività, eventi e percorsi formativi a loro dedicati, fornendo i sostegni necessari anche tramite la presenza di facilitatori appositamente formati? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **8** | **Collaborazione con la Fondazione Nazionale Anffas e il Consorzio "La Rosa Blu"**<br>In che misura l'Ente si avvale prioritariamente della collaborazione e del supporto, per temi, attività e servizi, di rispettiva competenza, della Fondazione Nazionale Anffas "Durante e Dopo di Noi" e del Consorzio "La Rosa Blu"? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| 16. SOSTENIBILITA' ECONOMICO FINANZIARIA | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **N.** | **Requisito** | **Livello di performance** | **Fonti di evidenza** | **Azioni di miglioramento** |
| **1** | **Competenze interne e formazione continua**<br>In che misura l'Ente garantisce che tutte le attività siano svolte da personale in possesso di adeguate competenze e professionalità, assicurando al tempo stesso l'accesso a percorsi di formazione e aggiornamento permanente finalizzati al mantenimento e al potenziamento delle conoscenze necessarie? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **2** | **Modelli gestionali e definizione di ruoli e responsabilità**<br>In che misura l'Ente adotta modelli gestionali che, mediante organigrammi e funzioni-grammi, individuano con chiarezza ruoli, competenze e livelli di responsabilità, assicurando equilibrio e sinergia tra la componente politica e quella gestionale ("codice delle famiglie" e "codice delle professioni")? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **3** | **Gestione e controllo delle risorse**<br>In che misura l'Ente si dota di un sistema di gestione delle risorse articolato per centri di costo e di responsabilità, attuando un sistematico controllo di gestione basato su efficacia, efficienza ed economicità? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **4** | **Priorità nell'allocazione delle risorse**<br>In che misura l'Ente orienta le scelte gestionali e la conseguente allocazione delle risorse, dando priorità alle esigenze delle persone destinatarie delle attività e perseguendo i più elevati standard di qualità? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **5** | **Qualità, sicurezza e comfort degli ambienti**<br>In che misura l'Ente assicura la disponibilità di budget finalizzati a mantenere ambienti decorosi, sicuri e confortevoli? | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |
| **6** | **Trasparenza, rendicontazione e soddisfazione**<br>In che misura l'Ente rende evidenti le scelte associative nei bilanci di esercizio, sia preventivo sia consuntivo, e negli strumenti di rendicontazione sociale, accompagnandoli con sistemi | NA 20% 40% 60% 80% 100% | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | trasparenti di rilevazione del livello di soddisfazione dei fruitori dei servizi? | | | |

# 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 fisonomia 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 agi 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.

# La Teoria del Cambiamento (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.

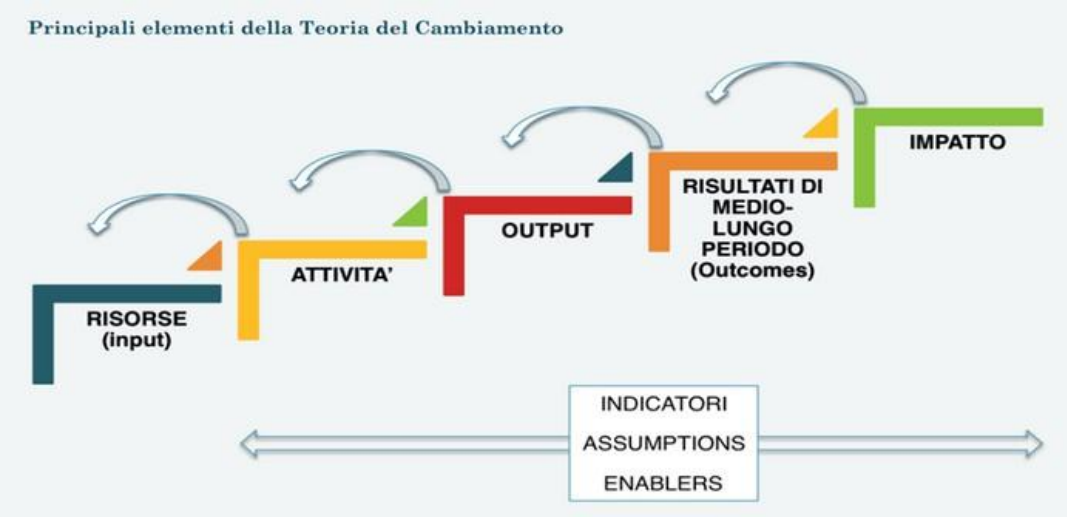
Rispetto ai metodi tradizionali, la vera innovazione portata da questa teoria, è che consente di concentrarsi sui cambiamenti che si vogliono ottenere, in che modo e a beneficio di chi. I punti di forza della ToC sono la sua multidimensionalità e la sua flessibilità. Una ToC definisce le precondizioni 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.

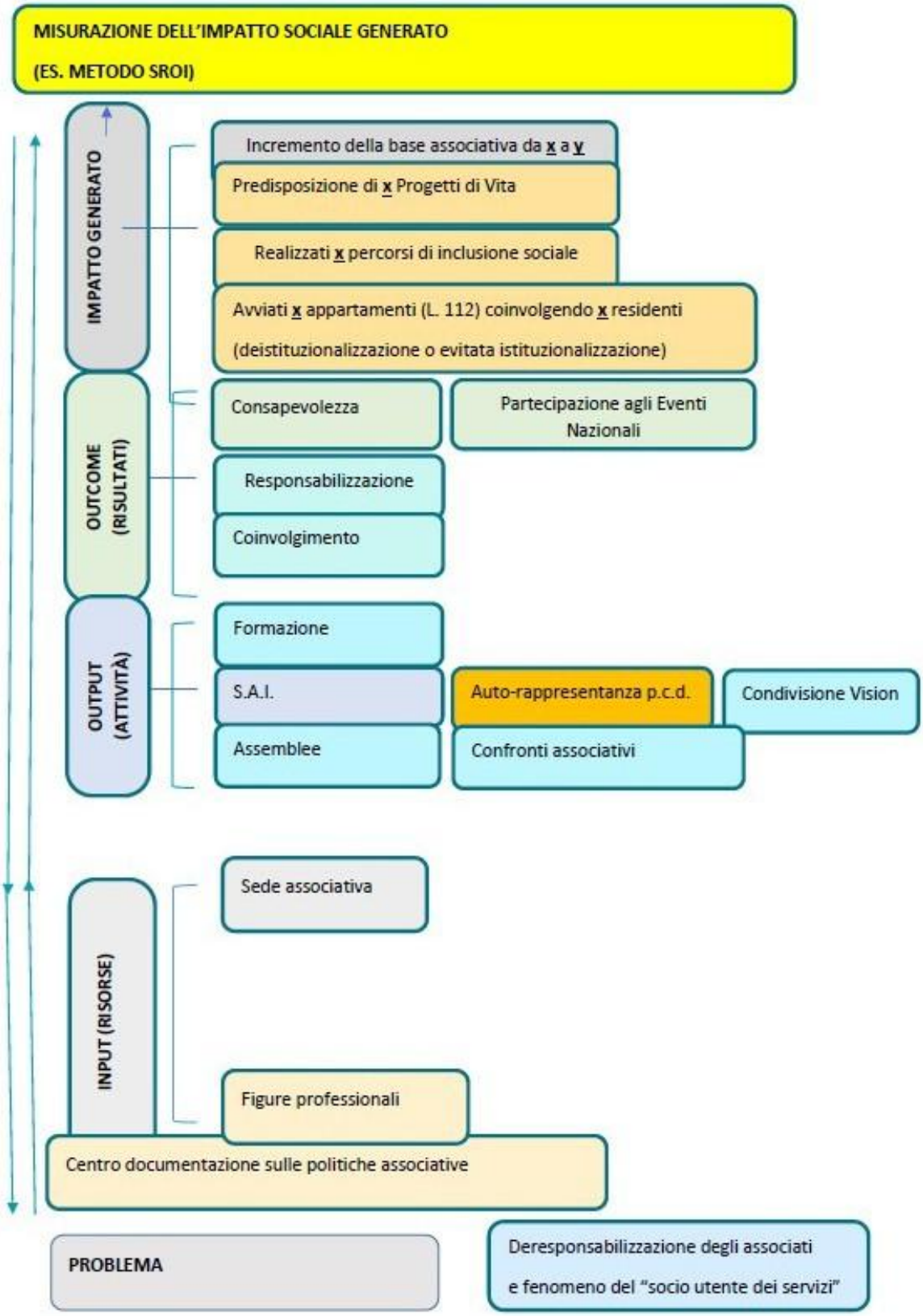
La Teoria del Cambiamento sarebbe del tutto superflua per quelle organizzazioni che ritengono di operare in maniera perfetta e di non avere criticità da affrontare. Non a caso è considerato un potente strumento per superare l'autoreferenzialità, il maggiore ostacolo per il cambiamento.

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.

# 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 statutari 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 obbiettivi 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 l'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 e clinicamente significative. I DRG consentono di mettere in relazione tra loro, nell'ambito dell'ospedale visto come struttura produttiva:

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

### 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.

## L L

### 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.

## M M

### 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

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

Le norme sono documenti che definiscono le caratteristiche (dimensionali, prestazionali, ambientali, di sicurezza, di 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 si 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 healt 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, Vandevelde, 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 / INCOSCIENZA

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** - *Princìpi 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_0_file.pdf
- **Glossario a cura dell'Osservatorio Nazionale delle Buone Pratiche sulla Sicurezza nella sanità** www.buonepratichesicurezzasanita.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

## 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 Speziale - 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

## Gruppo di revisione

Alessia Maria Gatto, Corinne Ceraolo Spurio, Emanuela Bertini, Giuseppe Mussi, Ester Madonia, Marco Faini, Michele Imperiali, Paolo D'Angelo, Vito Giorgio Catania

**Per maggiori informazioni**

**nazionale@anffas.net**
tel. 063611524 - 063212391
**www.anffas.net**

ETS - APS Anffas NAZIONALE