«MANIFESTO ANFFAS DI MILANO»
DAI PRINCIPI AGLI IMPEGNI

- **La partecipazione associativa ed il protagonismo delle persone con disabilità**:

Anffas è un’associazione di genitori, familiari e persone con disabilità che, insieme, rivendicano ed agiscono il rispetto dei diritti umani, civili e sociali.

- **Dal 1958 la persona al centro:**

Anffas opera a tutti i livelli per garantire, nella massima misura possibile, il diritto all'autodeterminazione delle persone con disabilità ed il rispetto dei loro desideri, aspirazioni, aspettative e preferenze, garantendone i giusti supporti e sostegni.

Anffas opera a tutti i livelli per garantire che le norme, le attività, gli interventi, i servizi siano pensati ed agiti **esclusivamente** nell'interesse delle persone con disabilità e dei loro familiari.

- **Le politiche inclusive:**

Anffas promuove l'inclusione sociale, le pari opportunità, la partecipazione sociale, i diritti di cittadinanza.

Contrasta ogni forma di discriminazione, di segregazione e di limitazione alla partecipazione sociale, in condizioni di parità rispetto agli altri cittadini;

Partecipazione – responsabilità – impegno

Gli associati Anffas hanno il diritto/dovere di partecipare attivamente e responsabilmente alla vita associativa, ispirandosi ai principi di solidarietà e cittadinanza attiva e contribuendo a perseguire il bene comune e la coesione sociale.

Anffas a tutti i livelli deve contrastare la progressiva deresponsabilizzazione degli associati, nonché il crescente fenomeno dell'assunzione di comportamenti improntati a meri soci-utenti di servizi o di semplice delega;

- **Un linguaggio comune tra codice delle famiglie e codice delle professionalità:**

Anffas è fortemente convinta sulla necessità che famiglie ed operatori devono consolidare, sempre più, alleanze e collaborazioni con univocità di linguaggio e rispetto delle linee associative. L'alleanza deve essere inequivoca su temi quali: modello basato sulla qualità della vita e sui diritti umani, civili e sociali; progetto individuale; rispetto della dignità intrinseca ed estrinseca delle PDC, auto-deteminazione ed auto-rappresentanza, qualità ed inclusività dei servizi, ascolto e confronto reciproco ed empatico.

- **La formazione “Vietato trovarsi impreparati!”:**

Formarsi ed informarsi è un dovere di chiunque operi a vario titolo nella compagine associativa. L’alta competenza rappresenta lo strumento principe per perseguire, con efficacia, la «mission associativa» e tenere alta la reputazione e la credibilità di Anffas presso i propri interlocutori. Il potere del sapere e della conoscenza per agire e fare scelte consapevoli «empowerment» deve essere promosso ed agito a tutti i livelli;

- **Le alleanze associative ed il superamento dell'autoreferenzialità:**

Anffas è presente, ai massimi livelli, nelle principali reti associative, sia a livello territoriale che nazionale ed internazionale. Tale presenza non solo qualifica l'agire di Anffas ma consente anche di disseminare il nostro pensiero e partecipare attivamente ai luoghi in cui si determinano le scelte che ci riguardano ed allo stesso tempo ci arricchiamo e contaminiamo con altre e diverse esperienze.

Il «Nulla su di noi senza di noi» e la rappresentatività di Anffas non devono comunque mai venire meno.

- **Un’associazione che funzioni a tutti i livelli:**

Uno dei maggiori punti di forza, universalmente riconosciuti ad Anffas, è quello d essere la più grande ed organizzata Associazione Nazionale di famiglie e persone con disabilità e tra le più grandi di Europa, fortemente radicata e diffusa sul territorio.

I risultati raggiunti sono certamente straordinari ma di strada ne abbiamo da fare ancora tanta anche alla luce della riforma del T.S.

PER QUESTO, OGGI E QUI', IN OCCASIONE DELLA CELEBRAZIONE DEL NOSTRO 60 ENNALE, FORTI DELLO STRAORDINARIO PATRIMONIO CHE CI HANNO CONSEGNATO I NOSTRI FONDATORI, UNITAMENTE A TUTTI COLORO CHE IN QUESTI LUNGHI ANNI SI SONO IMPEGNATI NELLA E PER LA NOSTRA ASSOCIAZIONE, DESIDERO RINNOVARE SOLENNEMENTE IN NOSTRO PATTO ASSOCIATIVO RICORDANDO GLI IMPEGNI CHE ABBIAMO TUTTI SOTTOSCRITTO CON L'APPROVAZIONE DEL MANIFESTO DI MILANO.

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

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

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

- La disabilità è una dimensione della vita che appartiene alla condizione umana ed in buona parte dipende dalla comunità, e non un problema da porre a esclusivo carico della Famiglia. «la disabilità non è un problema privato, ma sociale» ed è compito dello «Stato» prendersene «in primis» cura e carico.
- Le famiglie delle PDC non devono e non possono essere più abbandonate a se stesse, ma sostenute ed accompagnate con concreti riconoscimenti normativi, servizi e supporti, con particolare riguardo alle «mamme».

Inclusione Sociale = lavorare sul contesto per includere tutte le persone

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

I servizi in genere devono essere servizi per il potenziamento delle abilità delle persone con disabilità ai fini della loro inclusione sociale.

Il sistema italiano dei servizi alla persona rappresenta un sostegno insostituibile, ma spesso non più adeguato, per le persone con disabilità e i loro familiari.

I servizi sono, infatti, una parte importante della risposta, ma non devono e non possono esaurirne la finalità ultima, rappresentata dall'inclusione sociale, nella massima misura possibile, e da una vita di qualità.

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

sapendo che un tale processo di cambiamento richiede:

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

- **rapporti istituzionali** finalizzati alla ridefinizione dei criteri di accreditamento dei servizi, unitamente allo sviluppo di azioni per garantire l'adeguatezza dei finanziamenti necessari al loro funzionamento e la verifica di efficacia basata sull'evidenza tra i sostegni erogati ed il miglioramento dei domini di qualità della vita;

- **dedicare specifiche attenzioni** a supporto delle realtà territoriali dove sussistono (in un unico organismo o in organismi separati) attività associative e attività gestionali, al fine di mantenere i servizi in un solco di coerenza e appartenenza alla linea associativa

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

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

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

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

GLI IMPEGNI RICHIESTI AD ANFFAS DAGLI AUTORAPPRESENTANTI

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

- **Fare in modo che questo documento venga condiviso e usato per restare uniti (persone con disabilità, famiglie ed operatori) nel rispetto reciproco con regole e nuovi obiettivi comuni;**
- **Aiutare le famiglie che vivono una condizione di disagio e nei momenti di grande difficoltà o sofferenza;**
- **Riconoscere e rispettare il gruppo degli autorappresentanti del progetto "Io cittadino!";**
- **Fare entrare in tutte le scuole il gruppo degli autorappresentanti per fare cultura e insegnare nuove cose;**

Anche le persone con disabilità che hanno maggiore bisogno di aiuto possono dare il loro contributo. L'associazione dovrebbe valorizzarlo e questi impegni andrebbero imparati…A MEMORIA!!

GLI AUTORAPPRESENTANTI

In conclusione

Anffas, ancora una volta, e forte della sua storia, con l'approvazione «spero» di questa relazione, sceglie oggi di rinnovare e rinsaldare il proprio patto associativo, ribadendo gli impegni estratti dal «Manifesto di Milano» a cui, comunque, si fa riferimento nella sua interezza. Impegni questi, in gran parte, da tutti noi già conosciuti ed agiti nel proprio quotidiano ma, certamente, abbiamo ancora molta strada da fare affinché quella che oggi è ancora solo la speranza in un futuro migliore si concretizzi nella realtà di tutti i giorni.

Ma ricordiamoci che l'impegno più solenne lo abbiamo assunto con le nostre persone con disabilità……

Anffas Onlus
dal 1958 la persona al centro
SEDE NAZIONALE

«insieme noi tutti ci impegniamo a far si che questa sia l'ultima generazione di persone con disabilità intellettive che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei diritti a causa della propria disabilità!!!»

Anffas Onlus
dal 1958 la persona al centro
SEDE NAZIONALE

E mi chiedo e vi chiedo….SE NON NOI CHI, SE NON ORA QUANDO?

GRAZIE!!