

PIANO STRATEGICO ANFFAS PUGLIA ONLUS (01.09.2014 – 31.12.2015)

FINALITA' E SCOPI

Il presente Piano Strategico parte dalla necessità di tutte le realtà Anffas della Puglia di creare una solida rete di esperienze, risorse, relazioni e rappresentanze, fortemente ancorata al pensiero Anffas ed alla visione della disabilità come declinata dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, tanto da determinare un forte e valido punto di riferimento unitario per la disabilità intellettiva e/o relazionale in seno alla regione Puglia.

Tale necessità nasce dalla considerazione che, sempre più spesso, nei vari territori della Regione si adottano soluzioni di sistema che difficilmente una singola Associazione Locale Anffas riesce a contrastare o a gestire come protagonista (vedasi affidamento di servizi per lotti all'interno di un medesimo distretto, ma per diversi paesi; interlocuzioni anche di promozione sociale con Amministrazioni della Giustizia-Volontaria Giurisdizione, che coprono più ampi territori). A ciò si aggiunga che molte Amministrazioni richiedono di aver prova che alcune soluzioni/riconoscimenti di diritti siano già avvenute su altri territori limitrofi, appartenenti alla medesima regione.

Una maggior legame associativo a livello regionale proietterebbe tutta l'Anffas ad avere un'immagine più solida anche allorquando debba esercitare, nelle varie sedi, l'attività di rappresentanza e proporsi anche in seno ad altre reti del Terzo Settore, non necessariamente solo del mondo della disabilità (vedasi forum delle Associazioni familiari, Forum del Terzo Settore, ecc..).

Tutto ciò servirà ad instaurare un rapporto simbiotico anche con le altre realtà Anffas del Sud Italia e delle Isole, che a partire dal 21 luglio scorso hanno ridato vita ad Anffas Sud.

Un Piano Strategico di tal natura va però sempre alimentato soprattutto con quella linfa vitale che risiede nei legami di solidarietà che le famiglie di Anffas devono sentire forte ed aver modo anche di rinsaldare, riscoprendo la convivialità delle esperienze e delle emozioni.

PENSIERO ANFFAS E LINGUAGGIO COMUNE

E' innanzitutto prioritario partire dalla ridefinizione di alcune posizioni di Anffas a livello nazionale e regionale sui concetti della disabilità e delle politiche sociali, affinché tutte le realtà locali, soprattutto quelle appena costituite o in via di costituzione (vedasi comitato promotore a Barletta) abbiano la possibilità di essere da subito "in linea" con il pensiero Anffas e di rappresentare le istanze associative anche nei loro ambiti locali secondo la vision consolidata in questi anni.

Questo è un lavoro che sicuramente potrà servire anche alle associazioni "storiche" del territorio regionale, onde permettere ai loro nuovi soci ovvero ad eventuali gruppi dirigenziali emergenti di collocarsi, da subito, all'interno di un sistema avanzato di pensiero, di linguaggio, evitando, quindi, anche fraintendimenti ed equivoci in varie interlocuzioni anche istituzionali.

In tale maniera il pensiero Anffas inizierebbe a permeare i territori, la società e l'intero ambito regionale, anche oltre i confini del mondo della disabilità.

A tal proposito, si reputa urgente produrre, a livello regionale, **un glossario** che contenga le parole chiave in tema di disabilità e di politiche sociali, associando alle stesse una loro compiuta definizione e le "letture" che delle stesse dà l'Anffas (vedasi i concetti di vita indipendente; non autosufficienza, ecc..). Un tale strumento, da poter divulgare a tutte le strutture associative, ma anche ai tutti i soci di queste ultime, servirebbe per ricostruire fortemente quell'identità, anche di immagine, che, viceversa, rischia di perdersi nei quotidiani rapporti con realtà locali, che operano spesso con dinamiche tutte diverse tra loro (vedasi anche gli stessi interlocutori istituzionali nei Piani di Zona Sociali).

Su alcuni temi particolari e di più rilevante cogenza (scuola, progetto individuale) al glossario si affiancheranno anche **eventi monotematici itineranti** (quindi da riprodurre in ogni ambito, o nella maggior parte di essi, in cui opera una Anffas locale), anche se programmati da un'unica cabina di regia, con l'ausilio del comitato tecnico scientifico di Anffas Puglia e di tutte quelle risorse che, nei vari ambiti, le Associazioni Locali metteranno a disposizione dell'organismo regionale e della realtà locali rientranti in tale circuito (vedasi par. Gruppi di lavoro).

Il linguaggio ed il background comune contribuiranno anche a creare le premesse per maggiori occasioni di confronto, di solidarietà e di convivialità di esperienze e di emozioni con il conseguente rafforzamento del senso di appartenenza ad Anffas ad ogni livello.

Occorre, infatti, rinsaldare il legame associativo in sé e quello tra le famiglie, rinnovando la voglia di condivisione anche di esperienze e di vissuti, quale più grande ricchezza della nostra grande associazione di famiglie. Per questo si ritiene, prima ancora di procedere con gli eventi monotematici itineranti di avere un evento plenario associativo e conviviale in cui avere la presenza del Presidente Nazionale di Anffas Onlus e, possibilmente, anche dei componenti del Consiglio Direttivo Nazionale, perché possa viversi la sintesi di tutto quanto oggi Anffas rappresenta.

In ogni caso, si procederà a:

- 1) realizzazione di un video per la presentazione di Anffas tutta (Sede Nazionale, Organismo regionale e realtà pugliesi) per far conoscere la mission, le finalità delle Anffas, nonché le attività delle varie associazioni locali, ma anche i pensieri ed i valori condivisi;
- 2) ampliamento del portale di Anffas Puglia (come vero e proprio portale Portale della disabilità), cambiando l'interfaccia in maniera tale che sul sito non si trovino solo informazioni sulla struttura istituzionale Anffas, ma anche intere sezioni sulle attività e sulle buone prassi delle associazioni locali (per i forum di discussione, si veda anche i successivi paragrafi).

INCONTRARE IL TERRITORIO

Sui singoli territori della Regione si deve conoscere e riconoscere nell'Anffas un'organizzazione che gode di un patrimonio e di un'esperienza consolidata, frutto di un insieme di realtà che operano in rete verso un unico pensiero associativo, conformi ai più moderni dettami, nazionali ed

internazionali, in tema di disabilità e di diritti umani, senza mai perdere di vista anche le singole realtà locali e le esigenze anche della persona con disabilità lontana dai circuiti Anffas.

Da questo punto di vista, sappiamo che ricco è il bagaglio di eventi e di occasioni che singolarmente le singole associazioni locali Anffas hanno pensato, attuato e riproposto negli anni, ma pochissimi sono stati gli eventi che hanno coinvolto su un unico territorio più realtà Anffas insieme, semmai per uno specifico settore di intervento (per es. sull'inclusione scolastica o sulle misure di protezione giuridica). Le persone del territorio conoscono solo la realtà Anffas più vicina a loro e spesso non percepiscono che quella realtà non si muove da sola, e che, nel momento del bisogno e della necessità di un supporto professionale ovvero anche di un' "onda d'urto", può contare su una struttura più ampia, non ultima quella regionale e nazionale.

Gli eventi monotematici itineranti ricordati nel precedente paragrafo potranno servire sia a far confrontare le varie Anffas su singole questioni sia anche a portare Anffas sui vari territori su cui essi si terranno, facendo percepire alle Istituzioni Locali la più ampia forza di Anffas. Un ulteriore effetto positivo di tali eventi potrebbe essere anche la creazione di occasioni per incontrare anche persone esterne al circuito Anffas, ma che potrebbero essere interessate ad un approccio complessivo e specifico su determinati temi, che, semmai, su quel determinato territorio, la singola associazione locale non è riuscita a portare avanti in maniera completa ovvero nei quali inizia a muovere i primi passi (per esempio alcuni associazioni locali che storicamente hanno avuto persone con disabilità anziane e che non hanno mai puntato l'attenzione sulla scuola, adesso potrebbero avere l'esigenza di approfondire tali aspetti).

Si devono creare perciò degli eventi-tipo su scuola, protezione giuridica, presa in carico, inclusione sociale, inclusione lavorativa, organizzazione servizi domiciliari, semiresidenziali e residenziali riproponibili sui vari territori, a seconda delle esigenze delle realtà locali.

L'ideale sarebbe muoversi su due direttrici:

- 1) Costruire un percorso di un tot numero di eventi, ognuno con tematiche diverse, da tenersi a cadenza bimensile su un territorio, volta per volta, diverso (es. evento sulla scuola a Molfetta, evento sulla protezione giuridica a Manfredonia, evento sull'inclusione sociale a Leverano, evento sull'invalidità civile a Taranto ecc.);
- 2) preconfezionare un evento-tipo per ciascuna tematica di maggiore interesse da poter riproporre ogni volta che se ne senta la necessità in qualsiasi luogo della Regione Puglia.

Relativamente alla prima direttrice si potrebbe fare un calendario di eventi che considerino i vari paesi in cui le Anffas Locali mostreranno interesse a collaborare, creando quindi un'unica campagna promozionale (vedasi locandina unica, comunicato –stampa per le testate giornalistiche, fac-simile di inviti), con la differenza solo dei programmi dei lavori dei singoli eventi, che non potranno che essere stampati a cura delle associazioni ospitanti.

Relativamente alla seconda direttrice ci sarà la costituzione di raggruppamenti di tecnici idonei alle singole tematiche che costituiranno un pacchetto di eventi, sotto lo stretto coordinamento del CTS e del Consiglio Direttivo Regionale di Anffas Regione Puglia.

Sull'organizzazione di tale impianto organizzativo delle risorse umane esistenti in Anffas, vedasi punto seguente.

In ogni caso, ogni evento dovrà prevedere anche un momento conviviale, che possa permettere alla famiglie delle varie Anffas Locali di conoscersi e di vivere la partecipazione con uno spirito più familiare (organizzando, per esempio, visite della struttura associativa ospitante con piccoli rinfreschi e momenti di protagonismo anche per le persone con disabilità).

FARE RETE TRA ASSOCIAZIONI ANFFAS e SAI?LOCALI – GRUPPI DI LAVORO

Occorre fare subito una mappatura delle competenze (anche professionali) presenti in ciascuna realtà associativa, onde creare gruppi di lavoro su temi di prioritario interesse associativo. Per esempio, per la tematica dell'inclusione scolastica si deve verificare se le Associazioni Locali abbiano dei referenti scuola (per es. genitori che hanno seguito più GLHo o GLHi per motivi personali o di rappresentanza dell'Anffas Locale) ovvero delle specifiche figure professionali (educatori professionali, insegnanti di sostegno) che operano in questo specifico campo.

I gruppi di lavoro saranno utili sia per supportare i sopra ricordati eventi monotematici di formazione/informazione, sia per fornire proposte agli organi associativi in merito alla partecipazione attiva ai tavoli di rappresentanza meglio sotto descritti, nonché all'eventuale materiale presidio di tali tavoli attraverso un delegato del gruppo, su specifica indicazione del Consiglio Direttivo di Anffas Puglia.

In ogni caso, **i gruppi di lavoro saranno costituiti verificando l'effettiva disponibilità delle persone designate a lavorare in team ed ad operare in base alle indicazioni e deleghe fornite direttamente dal Consiglio Direttivo di Anffas Regione Puglia**, fornendo costanti report scritti e restituzione di informazioni.

Una sinergia di tale tipo si ottiene solo con il comune riconoscimento dell'effettivo ruolo dell'organismo regionale e dei suoi organi e gruppi di lavoro e la necessità della continua collaborazione con essi da parte delle Associazioni Locali e dei propri associati (sul punto si veda il paragrafo sul riconoscimento dell'organismo Anffas Regione Puglia)..

Ugualmente va realizzata, anche in collaborazione con Anffas Nazionale, una mappatura del lavoro dei SAI? Locali, onde verificare anche l'eventuale acquisita specializzazione di alcuni di essi rispetto a specifiche tematiche sulla disabilità, con cui i singoli SAI? potranno anche confrontarsi nell'affrontare specifici casi.

Tale esperienza potrebbe anche portare a fare entrare lo sportello SAI? di Anffas Puglia e/o altri sportelli SAI? Locali come Sportelli in Rete di Fish Onlus o addirittura come punti di segretariato sociale accreditati, come tali, nei Piani di Zona.

In ogni caso, risulta fondamentale che tutto ciò nasca dall'adozione di un protocollo operativo che permetta di interfacciarsi in tempo reale con le strutture locali che si reputano più competenti per



ANFFAS PUGLIA ONLUS

Associazione Regionale Famiglie
di Disabili Intellettivi e Relazionali

Sede Legale Via Giuliodibari, 13 – c.p. 83

Tel. Fax. 080/3946645

Codice Fiscale 93283170723

Sito: www.anffaspuglia.it

e-mail: anffaspuglia@anffaspuglia.it

territorio o per pregresse esperienze (sul punto si veda anche il paragrafo sul potenziamento della comunicazione intra-associativa).

RICONOSCIMENTO DEL RUOLO DI ANFFAS PUGLIA E POTENZIAMENTO DELLA COMUNICAZIONE INTRA-ASSOCIATIVA

Oltre al senso di appartenenza al mondo Anffas, occorre anche che, da parte delle Associazioni Locali, dei Soci e dei tecnici fiduciari, vi sia il riconoscimento pieno del ruolo svolto da Anffas Puglia, affinché vi siano convinti apporti al progredire dell'organismo regionale.

Ciò deve tradursi non solo nella stretta osservanza degli obblighi derivanti dallo Statuto, dal Regolamento e dall'appartenenza all'unitaria struttura Anffas Onlus, ma anche dai **tempestivi riscontri alle comunicazioni e sollecitazioni del Regionale**, nonché dalla piena e fattiva collaborazione nella costruzione di percorsi comuni e/o di solidarietà, anche tra associazioni.

Occorre quindi, potenziare innanzitutto la comunicazione, anche a costo zero, attraverso **l'utilizzo quotidiano della posta elettronica e l'attivazione di contatti skype e di forum, coordinati da Anffas Regione Puglia o da suoi delegati**

Occorre che si inviino costanti report scritti e tempestive restituzioni di informazioni, ogni qualvolta si sia operato in rappresentanza di Anffas Regione Puglia ovvero si abbia avuto anche solo casualmente notizia di eventi/atti/documenti utili o di pertinenza di Anffas Puglia.

All'uopo, una volta individuate le attività esecutive del presente paragrafo si procederà anche ad attuare appositi deliberati e regolamenti, onde poter anche censurare o sanzionare sia comportamenti vietati sia comportamenti omissivi e/o poco collaborativi.

Sicuramente sarà anche utile potenziare il sito internet di Anffas Puglia, sia creando vari forum con moderatori, sia creando una sezione dedicata alle narrazioni di esperienze familiari (vedi paragrafo successivo), sia una mailing list (preferibile pari ad almeno tutti i soci delle Associazioni Locali) cui inviare periodicamente aggiornamenti sulle politiche sociali, su appuntamenti/eventi di una certa rilevanza e su best practice di alcun territori.

STORIE DI ANFFAS E PROTAGONISMO DELLE PERSONE CON DISABILITA'

Anche i soci delle singole associazioni devono trovare il luogo (anche virtuale) in cui poter portare i propri vissuti, anche solo familiari (basti vedere l'esperienza avutasi con il Progetto Fermo – Immagine di Anffas sui siblings – fratelli/sorelle di persone con disabilità) e riconoscere in Anffas Regione puglia un'occasione perché ciò ci sia.

Pertanto, si ritiene utile, creare **una sezione apposita sul sito internet di Anffas Puglia in cui vi siano le “Storie” delle famiglie di Anffas.**

Ma soprattutto occorre, anche attraverso tale spazio virtuale, iniziare a rendere protagoniste le persone con disabilità, ponendole nelle condizioni di poter vedere postati i propri pensieri e le proprie lettere.

Un ulteriore passo verso l'empowerment delle persone con disabilità sarà quello di prevedere in ognuno degli eventi e delle attività sopra ricordati uno spazio proprio delle persone con disabilità, che potranno portare testimonianze o apporti personali (per esempio, nell'evento sull'amministrazione di sostegno si potrà far intervenire la persona con disabilità chiedendo come abbia vissuto tale momento o se abbia da dire qualcosa su come vive il rapporto con l'amministratore di sostegno).

Tutto ciò, seppur da fare molto gradatamente e con un'attenzione ed una preparazione particolare, si porrà in linea con la nuova vision di Anffas.

Inoltre, si promuoverà la visione nelle sedi Anffas del video realizzato da Anffas Nazionale sui siblings all'interno del Progetto "Fermo-Immagine"

POLITICHE SOCIALI E SOCIO-SANITARIE – PIANI SOCIALI DI ZONA

Occorre individuare subito la distribuzione amministrativa del territorio regionale (distretti socio-sanitari, ambiti di zona, ecc) e **recuperare i relativi Piani Sociali, Sanitari e Socio-Sanitari**, regionali, provinciali, di zona, delle aziende sanitarie e dei loro distretti.

Occorre fare subito una mappatura dei Piani di Zona e dei Piani di Attuazione Territoriali delle Aziende Sanitarie, evidenziando criticità e best practice, semmai attraverso una check list predeterminata a livello regionale; **questo può fornire un'idea dell'esistente anche ai gruppi di lavoro tematici che potranno sottoporre, nello specifico, agli organi associativi, considerazioni, approfondimenti e/o proposte di intervento (nei casi critici) di divulgazione (nel caso di best practice).**

Si ritiene anche utile procedere alla raccolta dei regolamenti sulla compartecipazione al costo e creare un gruppo di lavoro sullo studio di questi pure per determinare alcune posizioni Anffas da portare avanti in maniera omogenea su tutto il territorio regionale anche in vista dell'obbligo dei prossimi mesi per gli Enti Locali di riemanare tali regolamenti in ottemperanza al nuovo Isee (DPCM 159/2013).

Tutto ciò sarà utile soprattutto per svolgere consapevolmente e con competenza la rappresentanza ai tavoli.

INVALIDITA' CIVILE

Al di là dell'aspetto di inclusione sociale e di promozione delle politiche sanitarie e socio-sanitarie, in Puglia l'Anffas deve mantenere una costante attenzione per le procedure di accertamento

dell'invalidità civile, stato di *handicap* e disabilità, visto anche quanto di buono si è riusciti negli anni a costruire sui territori (vedasi regolamento per le Commissioni di I° grado della ASL BA), anche ricorrendo con Anffas Nazionale agli organi di giustizia amministrativa (vedasi vicenda giudiziaria inerente la Commissione Asl di Manfredonia). Del resto, la storica sentenza del Tar Lazio n. 3851/2014, ottenuta da Anffas rispetto all'attività di accertamento dell'Inps, ha proiettato agli onori della cronaca la nostra Associazione ed è cresciuto, quindi il riconoscimento, ma anche la responsabilità, rispetto a quello che i medici Anffas possono porre e/o pongono in essere.

Occorre, pertanto, immediatamente fare una **ricognizione completa delle varie commissioni Asl presenti sui territori di tutta la regione, verificando le effettive presenze dei nostri rappresentanti, le eventuali sedi vacanti e le varie criticità**, affinché, da subito, ci si attivi a nominare i nuovi medici Anffas e a richiedere chiarimenti ai medici già nominati circa la loro attività in commissione e le eventuali criticità rilevate.

Al tempo stesso, **occorre nominare tutti i medici necessari a coprire le esigenze inerenti le varie Commissioni Inps presenti sul territorio**.

In ogni caso tutti i rappresentanti Anffas dovranno relazionare alla sede nazionale Anffas, ma anche alla sede regionale, affinché si conoscano in tempo reale eventuali criticità da risolvere o best practice da riproporre anche per altre commissioni, sotto l'egida di Anffas Nazionale, partendo anche dall'analisi dei regolamenti di funzionamento delle commissioni dettati dalle singole Asl.

Il continuo relazionarsi con i medici rappresentanti Anffas è di fondamentale importanza anche per poter monitorare l'esistente e proporre anche al livello nazionale soluzioni politiche e di sistema pertinenti.

Per fare tutto ciò **Anffas Puglia richiederà ad Anffas Nazionale anche la predisposizione di uno o più eventi ECM per i rappresentanti medici**.

Infine, occorre anche che quante più Anffas possibili si dotino di **sportelli telematici per l'invio delle domande di accertamento per l'invalidità civile, stato di handicap e disabilità**, sia per fornire un servizio a tutti i cittadini sia anche perché questa può essere l'occasione per conoscere, per la prima volta, la nostra associazione.

COSTRUIRE RETI/RELAZIONI ANCHE ESTERNE AL MONDO DELLA DISABILITA'

Il concetto di disabilità declinato dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, come condizione personale di discriminazione e minori opportunità rispetto ai vari contesti della vita, porta a ritenere che l'intervento a favore delle persone con disabilità sia un intervento a favore di una società più inclusiva per tutti, soprattutto per tutte le persone o gruppi che vivono situazioni di fragilità (vedi famiglia povere, minori a rischio, ecc).

Le realtà Anffas della Puglia devono quindi impegnarsi a costruire reti/relazioni non solo con chi si occupa di disabilità, ma anche con chi si occupa di diritti umani e di situazioni sociali in cui anche le persone con disabilità si muovono (il diritto ad un ospedale di qualità, il diritto ad una casa, il diritto a dei trasporti pubblici sono diritti di tutti). Pertanto, ad ogni livello (regionale, provinciale,



ANFFAS PUGLIA ONLUS

Associazione Regionale Famiglie
di Disabili Intellettivi e Relazionali

Sede Legale Via Giuliodibari, 13 – c.p. 83

Tel. Fax. 080/3946645

Codice Fiscale 93283170723

Sito: www.anffaspuglia.it

e-mail: anffaspuglia@anffaspuglia.it

distrettuale e comunale) le realtà Anffas dovranno partecipare fattivamente alle relative reti associative ed istituzionali, oltre, è logico, a quelle più strettamente inerenti la disabilità.

Monitorare tavoli di rappresentanza, nonché creare banca dati degli statuti e Regolamenti onde individuare anche le modalità per associarsi, affiliarsi o essere rappresentanti.

Occorre immediatamente connotare in maniera forte la presenza di Anffas nel Fish, nel Forum del Terzo Settore Regionale, nel Forum delle Associazioni Familiari, nelle Consulte, nei coordinamenti e comitati regionali, provinciali e locali del volontariato, della promozione sociale, dell'associazionismo, nelle consulte della sanità e dei Comuni, nonché nei GLIP e nei Piani di Zona.

Per questo occorre che a livello regionale e provinciale **si individuino, anche tra i tecnici delle singole associazioni locali Anffas, referenti per le varie tematiche, disposti sia a partecipare agli incontri** fornendo pure un'informazione di ritorno (per es. attraverso report scritti) alle realtà Anffas di competenza, sia a mettere a disposizione la propria professionalità e le proprie competenze per caratterizzare in maniera propositiva la presenza di Anffas in tali tavoli di lavoro, avendo cura però di muoversi sempre all'interno del "pensiero Anffas".

PARTECIPAZIONE ATTIVA AD ANFFAS SUD

Anffas Regione Puglia deve subito rinforzarsi nei modi stabiliti, perché possa in maniera proficua e fattiva partecipare al più ampio progetto Anffas Sud, promosso dal Consiglio Direttivo Nazionale Anffas, quale coordinamento delle realtà Anffas del Sud Italia e delle Isole, voluto dal Consiglio Direttivo Nazionale, per essere protagonisti nelle politiche di Convergenza Economica per il Sud Italia e nella proposizione di un nuovo welfare più indirizzato ai bisogni delle persone con disabilità, piuttosto che ad altre logiche.

DOTAZIONE FINANZIARIA

Le associazioni Locali contribuiranno alla realizzazione del piano strategico attraverso:

- 1) un contributo, per l'anno 2014, di euro 500,00;
- 2) un contributo, per l'anno 2015, di euro 500,00;
- 3) Contributi annuali di Anffas Onlus nazionale per il potenziamento dell'organismo regionale;
- 4) Eventuali sponsorizzazioni degli eventi.

Tutto ciò servirà a sostenere le spese vive di gestione ed eventuali specifici compensi, previamente deliberati per un apporto professionale specifico rispetto all'ordinaria attività di partecipazione ai

**ANFFAS PUGLIA ONLUS**

Associazione Regionale Famiglie
di Disabili Intellettivi e Relazionali

Sede Legale Via Giuliodibari, 13 – c.p. 83

Tel. Fax. 080/3946645

Codice Fiscale 93283170723

Sito: www.anffaspuglia.it

e-mail: anffaspuglia@anffaspuglia.it

gruppi di lavoro o agli incontri statutari, secondo appositi regolamenti adottati dal Consiglio Direttivo di Anffas Puglia.