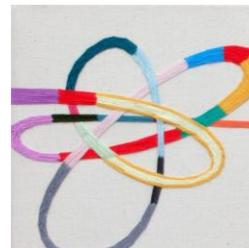


Capacity: la legge è uguale per tutti – modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive
Presentazione Risultati Progettuali
Roma, 18 febbraio 2019

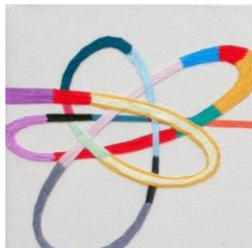
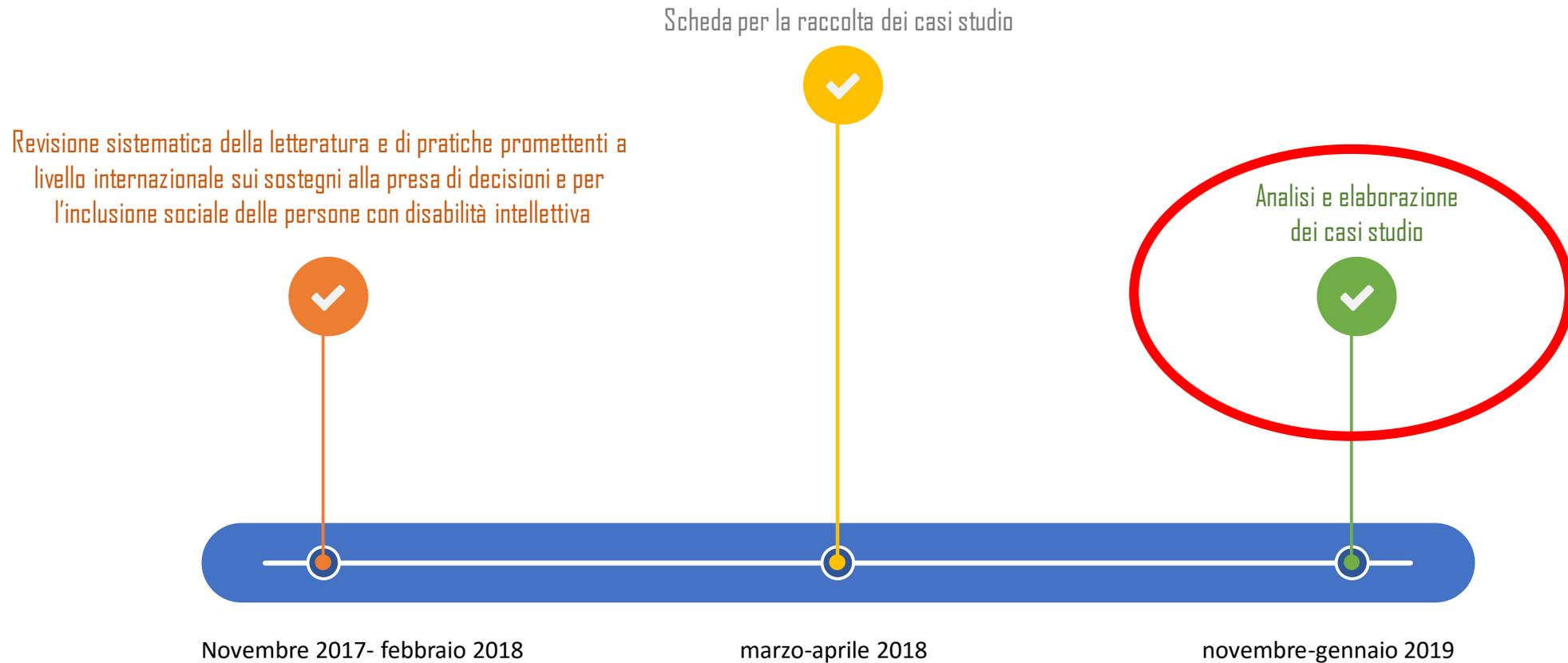
Analisi casi di studio e connessi risultati

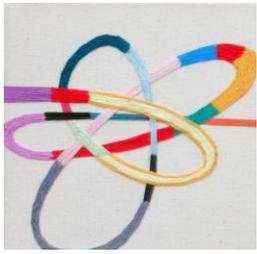
Rosalba Zannantoni, Paola Amarelli, Chiara Bellotti,
Emanuele Serrelli, Paola Zini
Coordinatore scientifico Prof. Luigi Pati

CESPEF – Centro Studi Pedagogici sulla Vita Matrimoniale e Familiare
Università Cattolica del Sacro Cuore



IL PROCESSO





ANALISI E ELABORAZIONE DEI CASI STUDIO



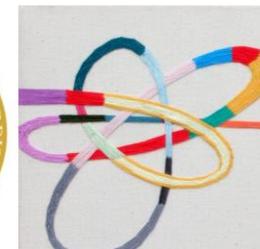
IPOTESI Il processo di autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettiva può essere più facilmente attivato e perseguito se mediato e accompagnato dall'erogazione di adeguati SOSTEGNI che rispondano al criterio della personalizzazione e dello sviluppo di risorse esistenti



l'attivazione del processo decisionale (il cambiamento e l'empowerment)

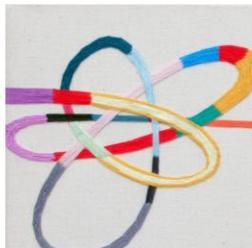


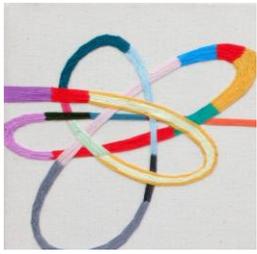
il raggiungimento di comportamenti autodeterminati, tramite l'attivazione di supporti individualizzati



METODOLOGIA

- Studio di caso
- Predisposizione della scheda per la raccolta dei casi
- Analisi distinguendo tra dati qualitativi e quantitativi



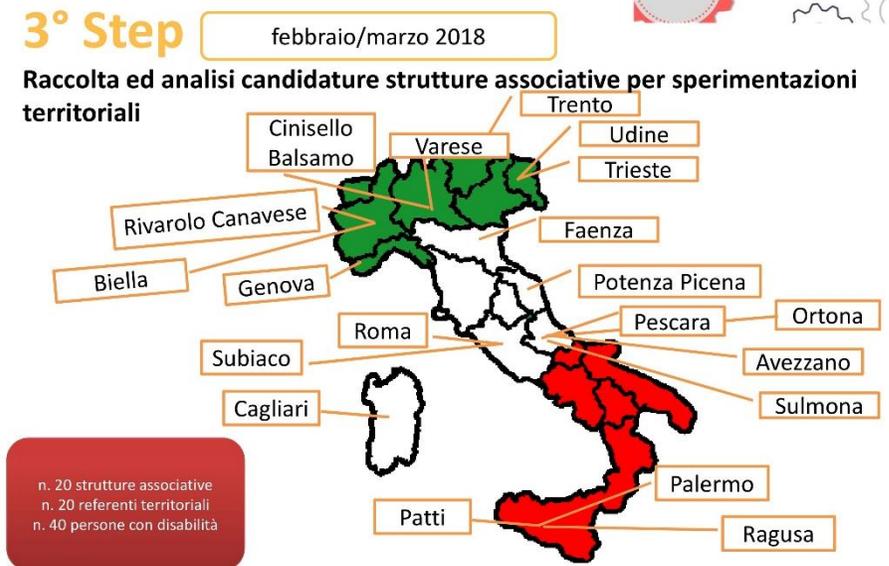
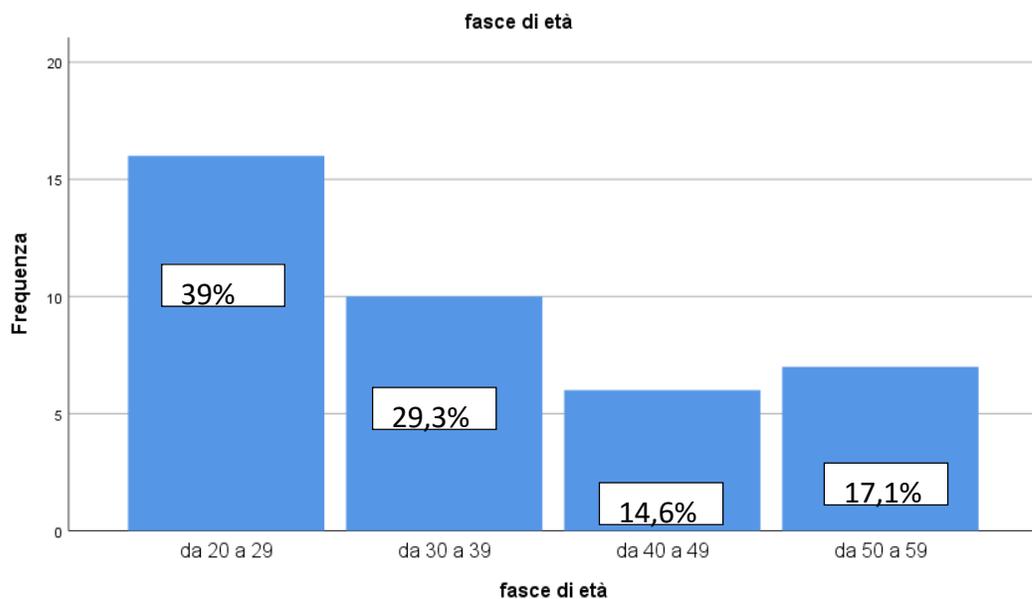


ANALISI E ELABORAZIONE DEI CASI STUDIO

Dott.ssa Paola Zini

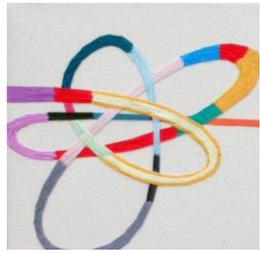


- 41 casi studio
- Campione nazionale: coinvolte 20 città e 20 strutture associative
- Ruolo fondamentale dei referenti territoriali, delle persone d.i., familiari e caregiver
- Osservazioni da maggio a novembre 2018



53,8% appartiene al genere femminile,
mentre il 46,2% al genere maschile

Tipologia di disabilità	Frequenza	Percentuale
DISABILITA INTELLETTIVA LIEVE	6	14,6
DISTURBO PSICOTICO DPRESSIVO	1	2,4
INSUFFICIENZA MENTALE	2	4,8
INSUFFICIENZA PSICOINTELLETTIVA TURBE CORD. MOTORIA DA ASFISSIA PERINATALE, DISTURBO DI PERSONALITA'	1	2,4
OLIGOFRENIA, RITARDO MENTALE, PARAPARESI SPASTICA	1	2,4
PROBLEMATICHE PSICHICHE E SENSORIALI CON TRATTI DI IMMATURITA' E DISTURBI MISTI DELL'APPRENDIMENTO	1	2,4
PROFILO COMPLESSIVAMENTE MOLTO ALTO	1	2,4
PSICOSI CON RITARDO MENTALE	1	2,4
QUADRIPLEGIA CONGENITA	1	2,4
RITARDO MENTALE DI GRADO MEDIO DA ENCEFALOPATIA PRENATALE DI PROBABILE NATURA DISGENICA	1	2,4
RITARDO MENTALE GRAVE	1	2,4
RITARDO MENTALE MEDIA GRAVITA	6	14,6
SINDROME DA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 18	3	7,2
SINDROME DI DOWN	8	19,4
SINDROME DI TURNER NON SPECIFICATA. SCHIZOFRENIA PARANOIDE	1	2,4
SINDROME DI WILLIAMS	1	2,4
TETRAPARESI SPASTICA	3	7,2
TETRAPLEGIA SPASTICA, NISTAGMO ED ALTRI MOVIMENTI IRREGOLARI DEGLI OCCHI, RITARDO MENTALE LIEVE	1	2,4
Totale	41	100,0



ANALISI E ELABORAZIONE DEI CASI STUDIO



Dott.ssa Paola Amarelli



INTERVISTA AI FAMILIARI, AL CAREGIVER E ALLA PERSONA attori del progetto

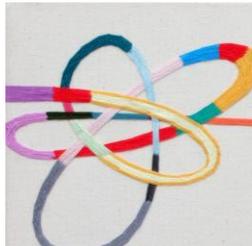
Finalità, linee di costruzione e di lettura delle interviste:

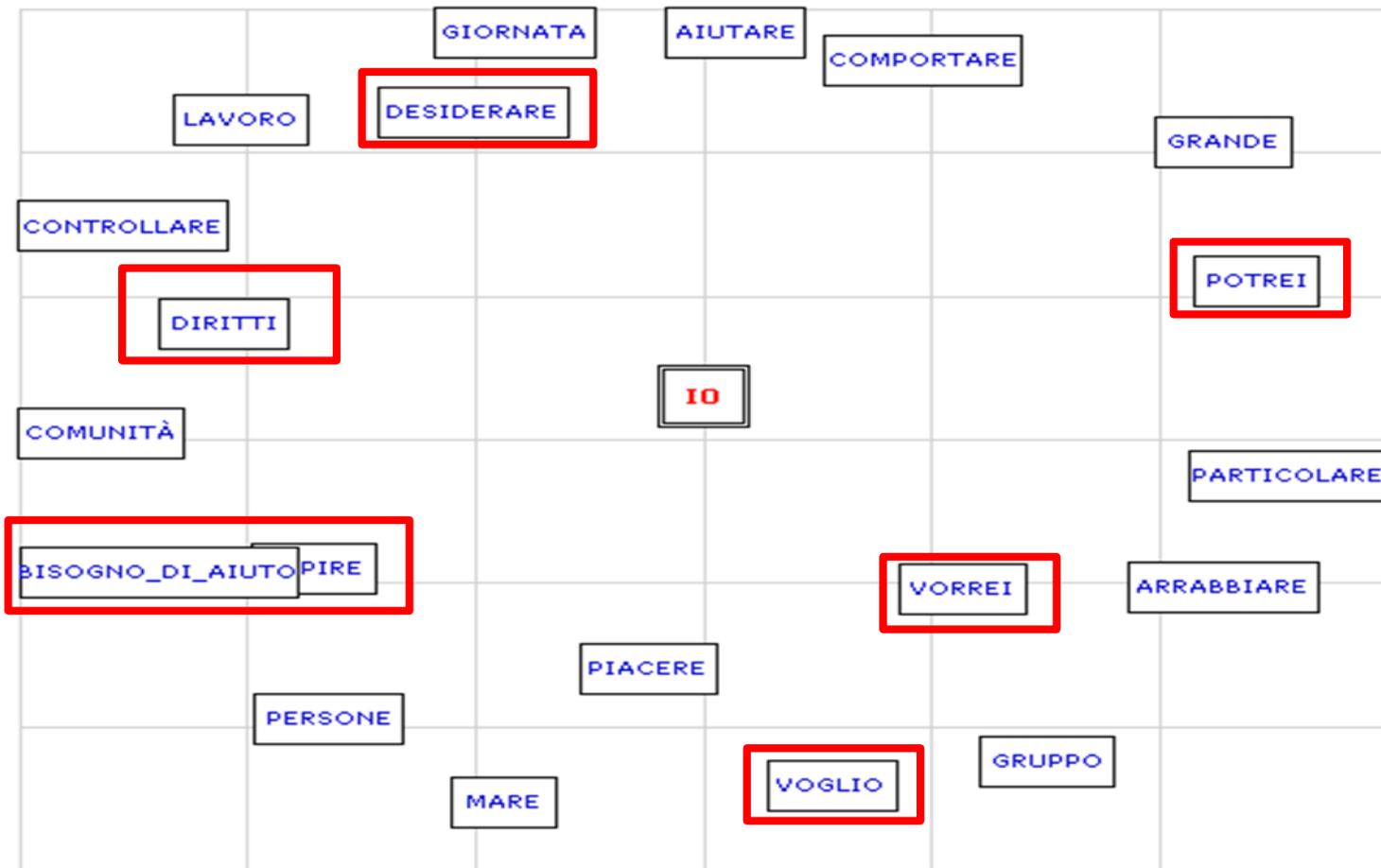
1. epistemologica
2. assiologica
3. dinamica

**3. La persona si auto rappresenta
tra bisogni e desideri**

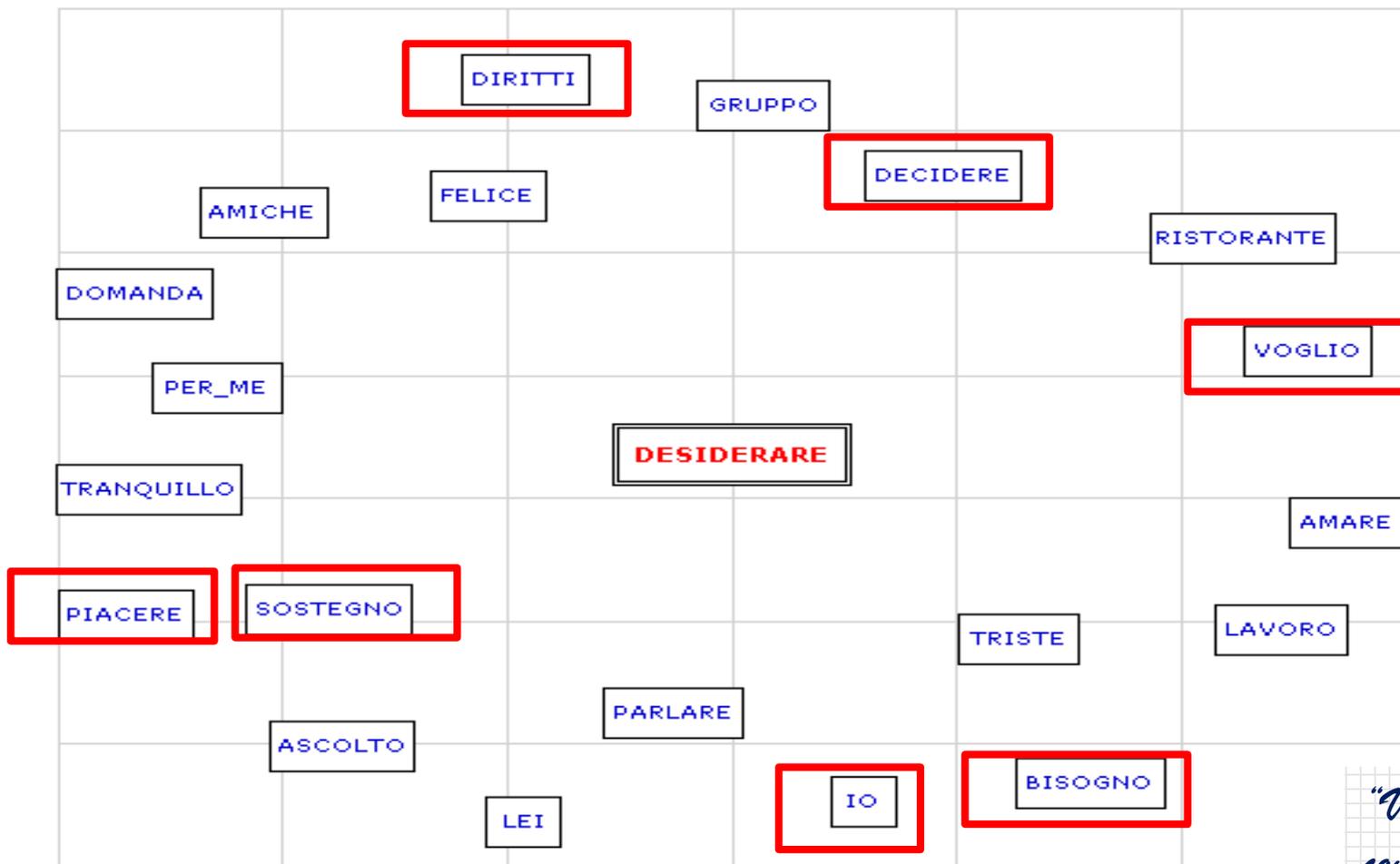
2. La persona è valore

1. ICF e Qualità di Vita





"Per fare quello che voglio avrei bisogno di poter gestire i miei soldi ed avere le chiavi della comunità per entrare e uscire in autonomia" 29. 2.3.3



"Desidero fare un corso di teatro ... Mi piace tantissimo recitare perché mi sento me stessa. Vorrei seguire i miei desideri ed essere più autonoma in tante cose, ma spesso non si ha tempo, spazio e soldi per fare tutto ciò e queste cose diventano un po' di ostacolo per realizzare quello che vuoi" 31. 2.3.3

"Mi piacerebbe andare da solo in bicicletta, andare fuori dalla comunità a fare colazione. Secondo me non incontrerei nessuna difficoltà" 29.2.3.3

"Voglio uscire con persone che vogliono stare con me senza essere pagate" 16. 2.3.3

"Vorrei guidare io la macchina per andare dove voglio e tornarci il giorno dopo, occuparmi delle faccende domestiche e avere degli amici con cui divertirmi e uscire il sabato sera" 6. 2.3.3

"Io, desidero... non lo so esattamente...vorrei prendermi un gelato ogni tanto" 29. 2.3.3

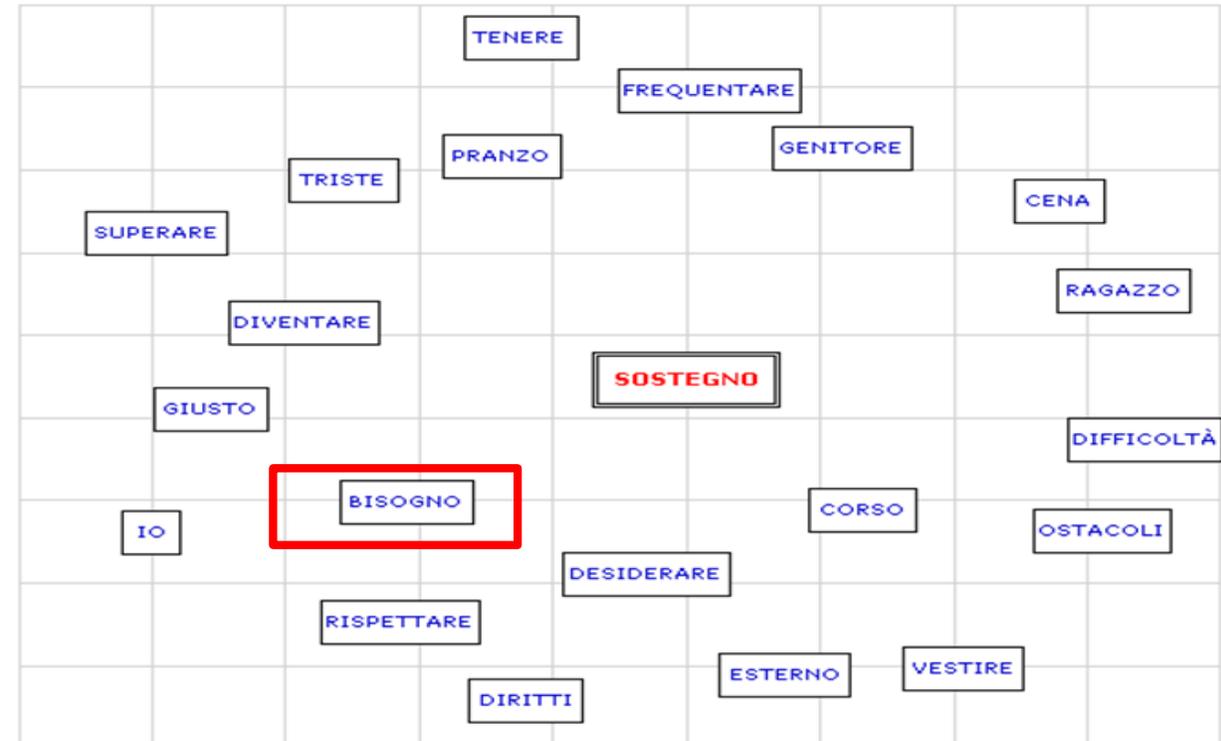
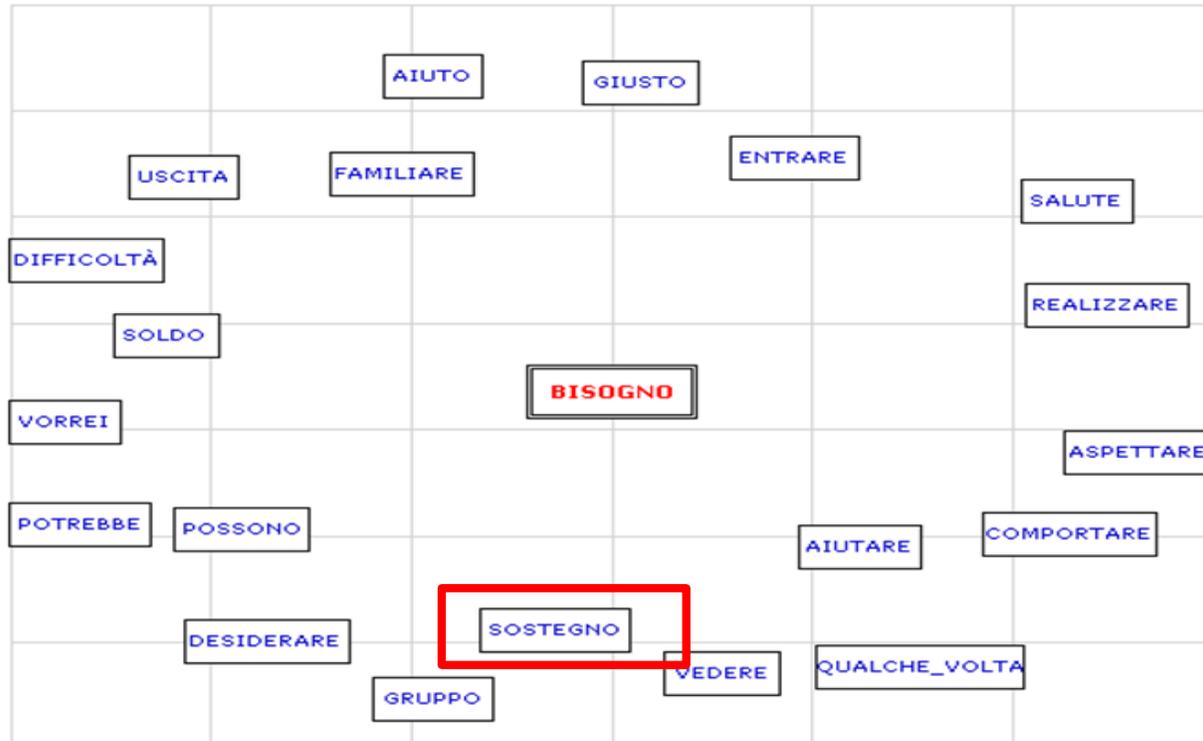
"Non esprime i propri bisogni è la mamma che riesce a interpretare i suoi bisogni" 5. 2.3.1

"Alcuni suoi bisogni rimangono inespressi, se li tiene tutti dentro" 20. 2.3.1

"In momenti di difficoltà chiede di parlare con un operatore per confrontarsi e risolvere alcuni problemi. Chiede di incontrarsi nel gruppo di auto mutuo aiuto per trovare soluzioni ad alcuni conflitti" 23. 2.3.2

"Vorrei che tu mi aiutassi a dire queste cose a mio papà" 21.2.3.3

"Vorrebbe che Auffas la sostenesse per dimostrare anche a casa di saper essere autonoma" 11. 2.3.2



"Si documenta e si tiene aggiornata circa le iniziative in materia di tutela dei diritti e di auto rappresentanza" 9. 2.3.1

"Ha scelto di andare a vivere da sola.
È autonoma, decisa.
Questo l'aiuterà quando non ci sarò più" 13. 2.3.1

"Mi fa arrabbiare che non vengano rispettate le mie scelte e quando la gente ci guarda stranamente come se fossimo malati o persone diverse, mi gira l'ingiustizia" 41. 2.3.3

"Vorrei scegliere io le attività da fare"
29. 2.3.3

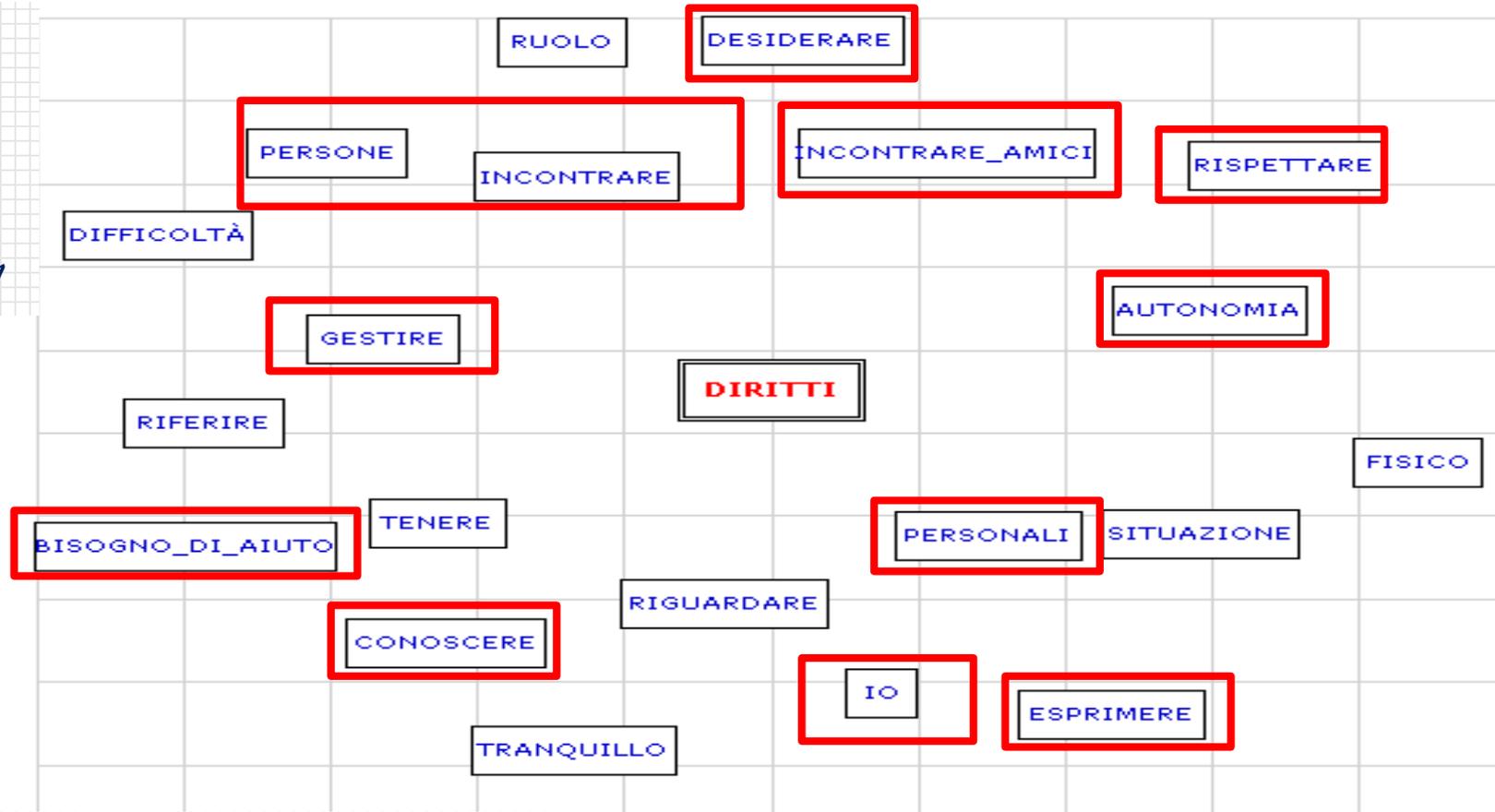
"Mi fa arrabbiare che gli altri sminuiscano le mie capacità, quando non prendono in considerazione il mio pensiero, ritenendolo inferiore a quello di una persona normodotata" 9. 2.3.3

"Vorrei mettere un cartello sulla porta della mia camera e dire di non entrare, bussare e aspettare il permesso di entrare" 14. 2.3.3

"Vorrei essere aiutato e chi mi aiuta deve rispettare i miei diritti" 17. 2.3.3

"Il mio diritto è quello di avere una vita privata e vivere da solo" 21. 2.3.3

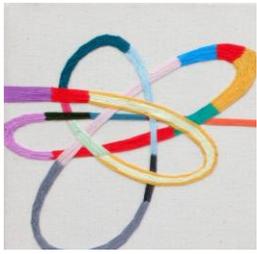
"Ha iniziato un percorso di autonomia abitativa e sta iniziando a vivere con maggior partecipazione e consapevolezza le diverse realtà associative del quartiere"
40.2.3.2



*"Un mio **desiderio** è di trovare una persona che mi rispetta per quello che sono, e fare insieme delle cose (fare la spesa, scegliere il luogo in cui abitare), un compagno; diventare mamma e anche se avrò dei figli con disabilità mi prenderò sempre cura di loro, come mamma ha fatto con me" 7. 2.3.3*

*" **Sono felice** quando faccio qualcosa per gli altri e racconto del mio progetto **IO CITTADINO**, quando racconto le mie esperienze, ma anche quando sono autonoma a casa e svolgo attività nel tempo libero" 13. 2.3.3*

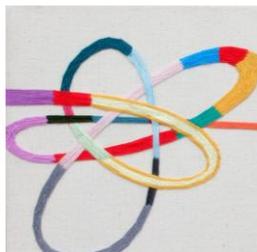
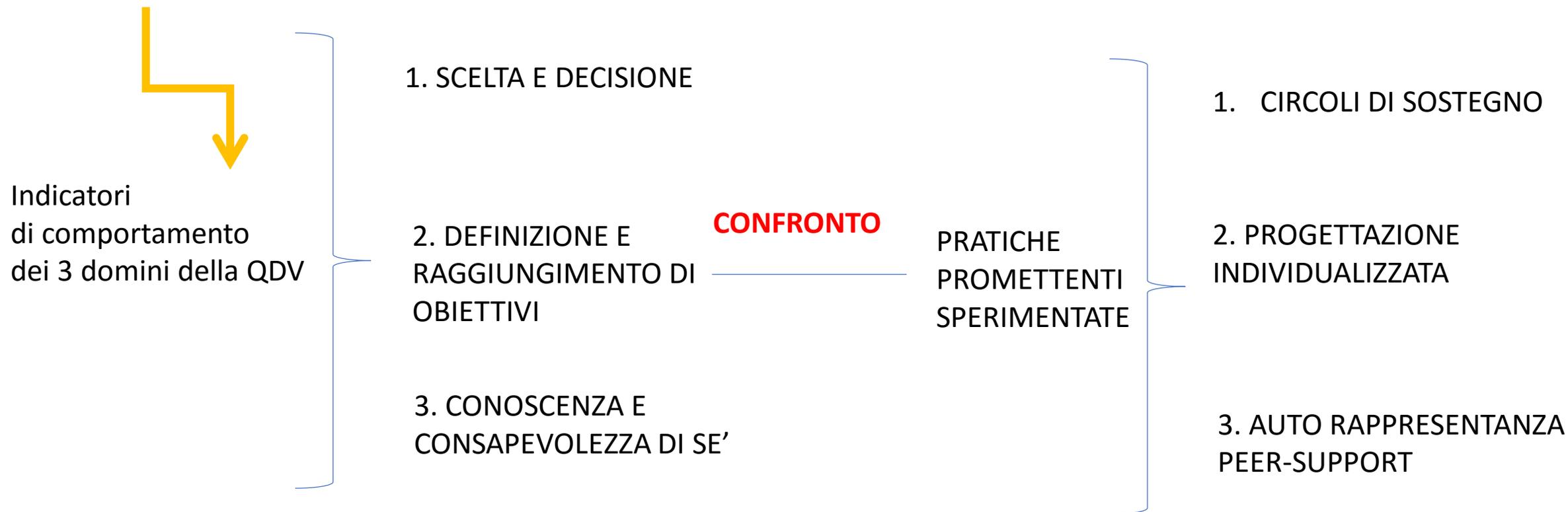
*"Riuscire un giorno a vivere da sola, in una casa tutta mia, avere un lavoro retribuito e potere provvedere da sola alle mie necessità; vorrei continuare il percorso di auto-rappresentanza all'interno dell'Associazione e diventare un esempio da seguire per tutti quelli a cui viene negato il **diritto** di essere persone" 9. 2.3.3*



ANALISI E ELABORAZIONE DEI CASI STUDIO



L'OSSERVAZIONE: confronto dei dati iniziali e finali



L'OSSERVAZIONE: QUALE PRATICA PIÙ EFFICACE?

PRATICHE
PROMETTENTI SPERIMENTATE



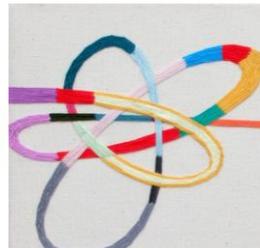
1. CIRCOLI DI SOSTEGNO

2. PROGETTAZIONE
INDIVIDUALIZZATA

**3. AUTO RAPPRESENTANZA
PEER-SUPPORT**

1. SCELTA E DECISIONE

Indicatori
di comportamento
dominio della QDV



L'OSSERVAZIONE: QUALE PRATICA PIÙ EFFICACE?

Indicatori
di comportamento
dominio della QDV

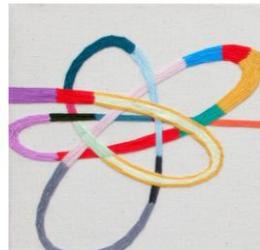
1. SCELTA E DECISIONE

PRATICHE
PROMETTENTI SPERIMENTATE

1. CIRCOLI DI SOSTEGNO

2. PROGETTAZIONE
INDIVIDUALIZZATA

**3. AUTO RAPPRESENTANZA
PEER-SUPPORT**



L'OSSERVAZIONE: QUALE PRATICA PIÙ EFFICACE?

PRATICHE
PROMETTENTI SPERIMENTATE



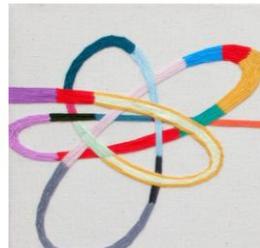
1. CIRCOLI DI SOSTEGNO

2. PROGETTAZIONE
INDIVIDUALIZZATA

**3. AUTO RAPPRESENTANZA
PEER-SUPPORT**

**3. CONOSCENZA E
CONSAPEVOLEZZA DI SE'**

Indicatori
di comportamento
dominio della QDV



L'OSSERVAZIONE: QUALE PRATICA PIÙ EFFICACE?

Indicatori
di comportamento
dominio della QDV

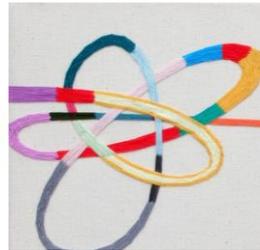
**2. DEFINIZIONE E
RAGGIUNGIMENTO DI
OBIETTIVI**

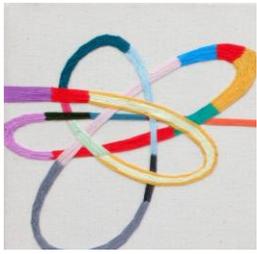
PRATICHE
PROMETTENTI SPERIMENTATE

1. CIRCOLI DI SOSTEGNO

2. PROGETTAZIONE
INDIVIDUALIZZATA

**3. AUTO RAPPRESENTANZA
PEER-SUPPORT**





ANALISI E ELABORAZIONE DEI CASI STUDIO



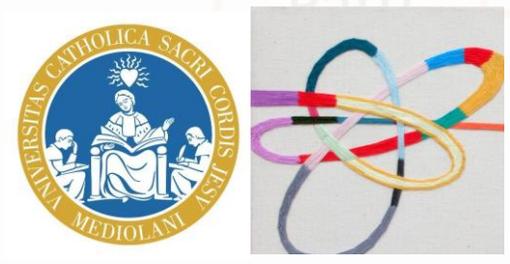
Dott. Emanuele Serrelli



Sezione 6 «Esiti»
della «Scheda per la
raccolta dati dei
casi studio»

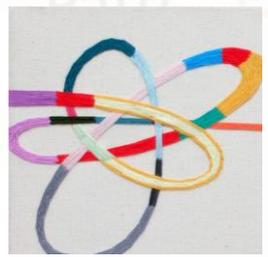


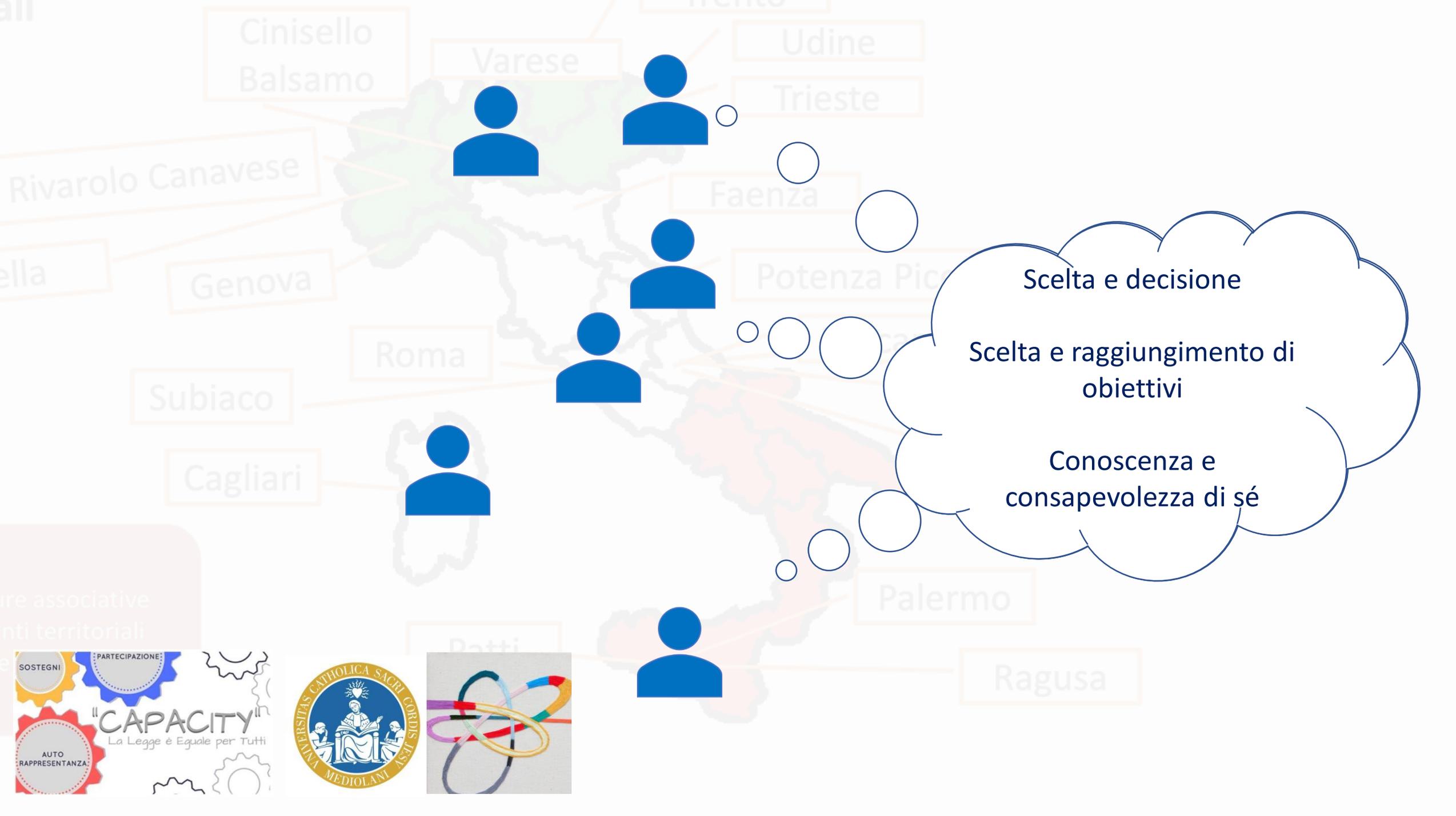
re associative
nti territoriali
e





re associative
nti territoriali





Cinisello Balsamo

Varese

Udine

Trieste

Rivarolo Canavese

Faenza

ella

Genova

Potenza Picena

Roma

Subiaco

Cagliari

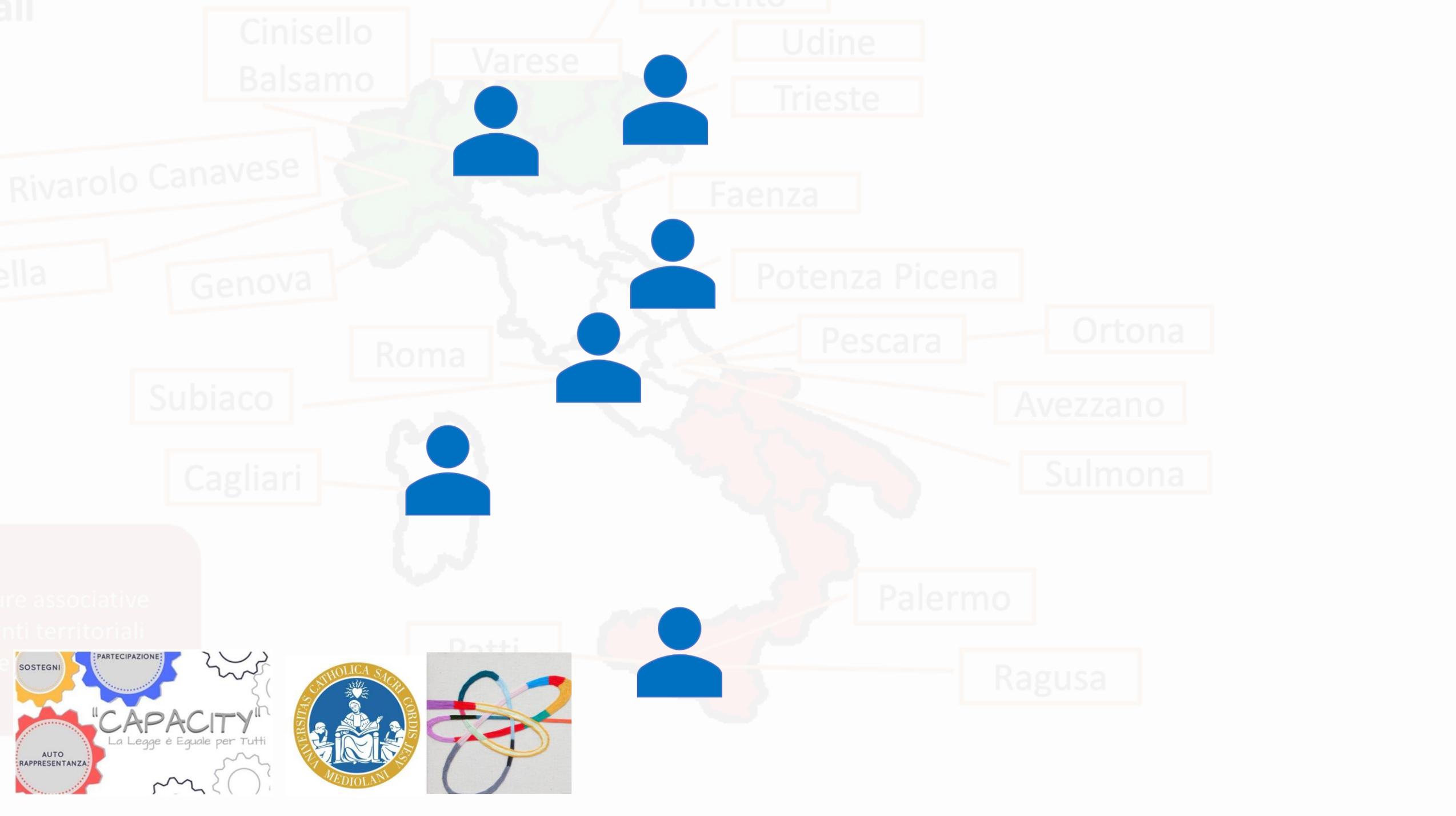
Palermo

Ragusa

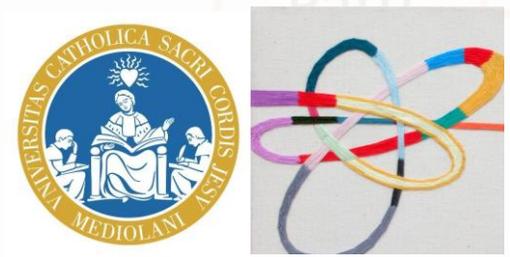
Scelta e decisione
Scelta e raggiungimento di obiettivi
Conoscenza e consapevolezza di sé

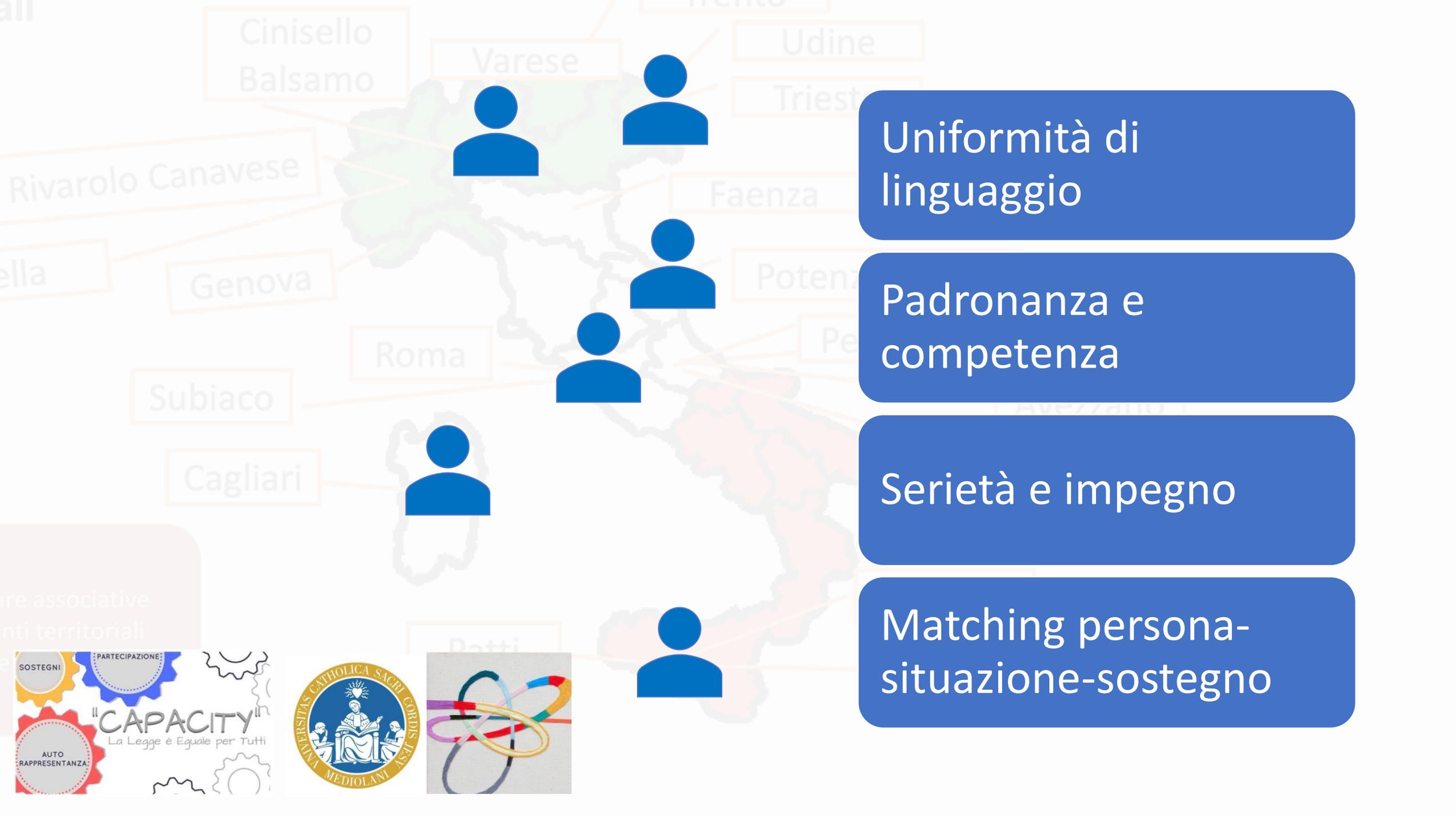
re associative
nti territoriali





re associative
nti territoriali
e





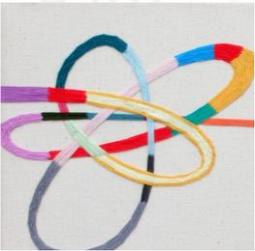
Uniformità di linguaggio

Padronanza e competenza

Serietà e impegno

Matching persona-situazione-sostegno

re associative
nti territoriali
e



Esperienza e
formazione

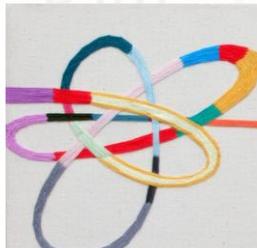
Toolkit ben
congegnato

Uniformità di
linguaggio

Padronanza e
competenza

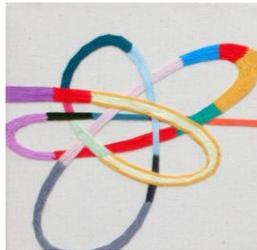
Serietà e impegno

Matching persona-
situazione-sostegno



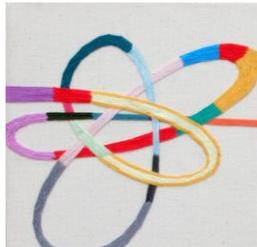


- **Adesione e collaborazione**



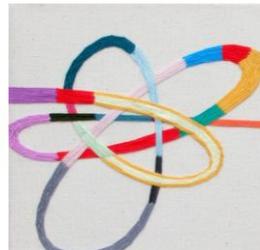


- **Adesione e collaborazione**
- **Il coinvolgimento è molto legato alla comprensione**





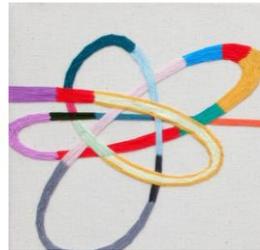
- **Adesione e collaborazione**
- Il **coinvolgimento** è molto legato alla **comprensione**
- Le **emozioni** (positive e negative) sono fattori determinanti





CONDIZIONI DI SUCCESSO

EFFETTI ECCESENTI

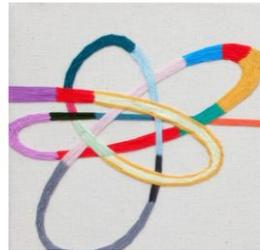




CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità

EFFETTI ECCESENTI

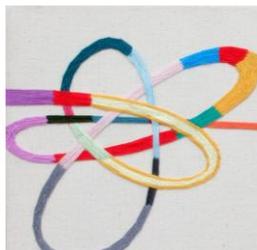




CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione

EFFETTI ECCEDENTI

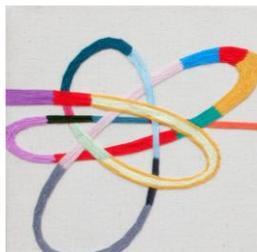




CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione
- Differenziazione per età e individualizzazione

EFFETTI ECCEDENTI

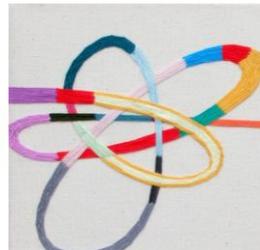




CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione
- Differenziazione per età e individualizzazione
- Il gruppo dei pari

EFFETTI ECCESENTI

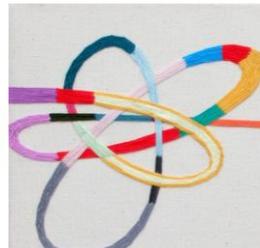




CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione
- Differenziazione per età e individualizzazione
- Il gruppo dei pari
- Relazione e fiducia

EFFETTI ECCESENTI



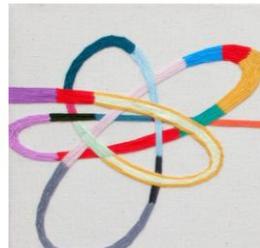


CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione
- Differenziazione per età e individualizzazione
- Il gruppo dei pari
- Relazione e fiducia

EFFETTI ECCESENTI

- Gradimento



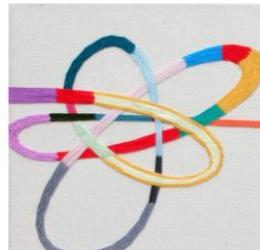


CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione
- Differenziazione per età e individualizzazione
- Il gruppo dei pari
- Relazione e fiducia

EFFETTI ECCEDENTI

- Gradimento
- Scoperta di sé



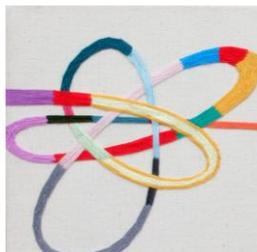


CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione
- Differenziazione per età e individualizzazione
- Il gruppo dei pari
- Relazione e fiducia

EFFETTI ECCEDENTI

- Gradimento
- Scoperta di sé
- Valenza formativa per gli operatori e per il contesto



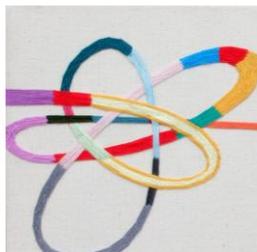


CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione
- Differenziazione per età e individualizzazione
- Il gruppo dei pari
- Relazione e fiducia

EFFETTI ECCEDENTI

- Gradimento
- Scoperta di sé
- Valenza formativa per gli operatori e per il contesto
- Sensazione di protagonismo



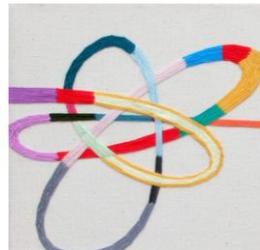


CONDIZIONI DI SUCCESSO

- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione
- Differenziazione per età e individualizzazione
- Il gruppo dei pari
- Relazione e fiducia

EFFETTI ECCESENTI

- Gradimento
- Scoperta di sé
- Valenza formativa per gli operatori e per il contesto
- Sensazione di protagonismo
- Impatto motivazionale



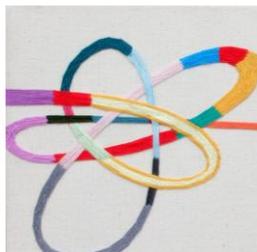


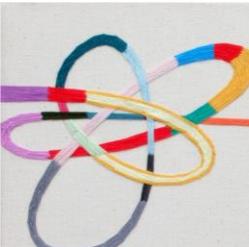
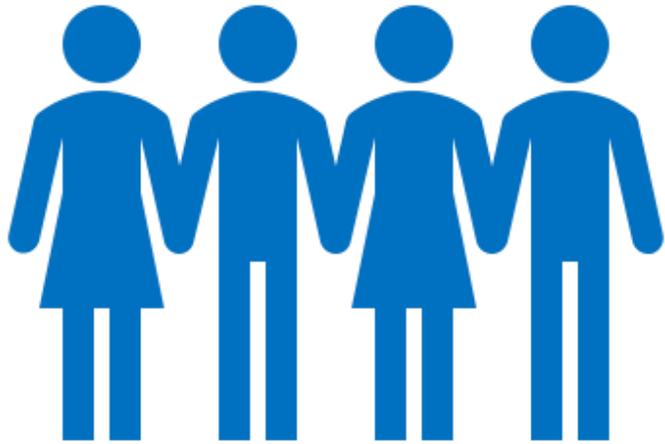
CONDIZIONI DI SUCCESSO

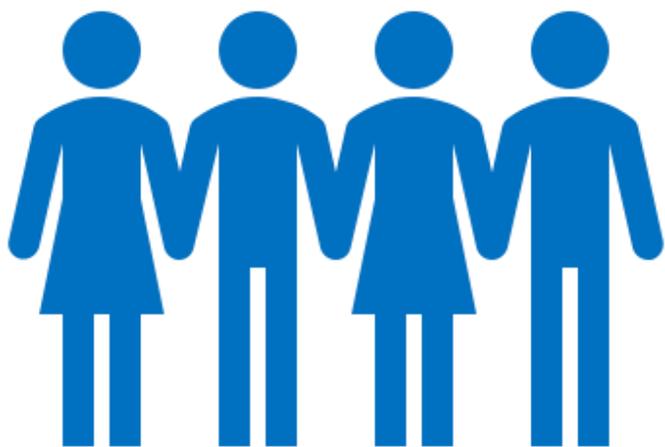
- Inizio precoce e continuità
- Sistematicità e integrazione
- Differenziazione per età e individualizzazione
- Il gruppo dei pari
- Relazione e fiducia

EFFETTI ECCEDENTI

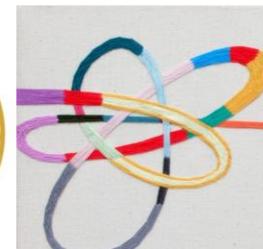
- Gradimento
- Scoperta di sé
- Valenza formativa per gli operatori e per il contesto
- Sensazione di protagonismo
- Impatto motivazionale
- Aiuto concreto alle famiglie

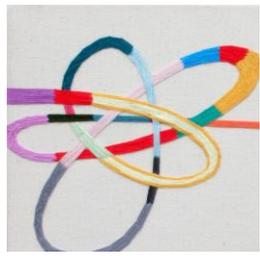






*“Io posso dire,
senza paura che mi venga negato
il mio desiderio
o che nessuno mi ascolti
o che non ritenga importanti
i miei desideri”*





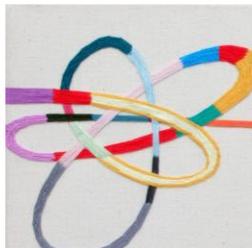
ANALISI E ELABORAZIONE DEI CASI STUDIO

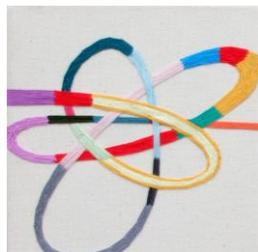


Dott.ssa Rosalba
Zannantoni



La ricerca approda ad una mappa delle parole:





La ricerca apre a nuovi percorsi possibili



La ricerca continua...

Ringraziamenti:

A chi ci ha dato la possibilità di conoscere temi interessanti e vitali

A chi ci ha narrato capitoli della propria vita

A chi ha collaborato alla costruzione di questa ricerca

E a chi ci ha dato attenzione.

