

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Progetto

“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”

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Con il presente intervento si vogliono riprendere alcune **informazioni generali** in merito al progetto ed in particolare:

- Le esigenze rilevate
- Idea progetto
- Gli obiettivi perseguiti
- Risultati

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Premessa

Anffas ha quale **cornice di riferimento** di ogni attività ed azione la ***Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.***



In particolare – l'articolo 12:

Uguale riconoscimento dinanzi alla legge

1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica.
2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità **godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita.**
3. Gli Stati Parti adottano **misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica** (*ndr cd capacità d'agire*).
4. Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi in conformità alle norme internazionali sui diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone.
5. Sulla base di quanto disposto nel presente articolo, gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità alla proprietà o ad ereditarla, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Il diritto delle persone con disabilità di fare scelte e prendere decisioni sulle proprie vite e godere della piena capacità giuridica e d'agire su basi di eguaglianza con gli altri rappresenta **una delle questioni più significative e prioritarie in materia di diritti umani a Livello Europeo ed Internazionale.**

Essere infatti riconosciuti come **persone che possono prendere decisioni ed avere il sostegno per farlo è fondamentale per assumere il controllo sulla propria vita, partecipare ed essere inclusi, attivamente, nella vita della comunità.**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



La connessa necessità della modifica dei sistemi esistenti nella direzione della realizzazione di sistemi, giuridico-normativi, politici, operativi, di sostegno al processo decisionale delle persone con disabilità, che rendano concreto il diritto alla **“legal capacity”** è stata ben evidenziata da **numerose raccomandazioni europee ed internazionali** ed è stata oggetto di una specifica raccomandazione da parte del Comitato ONU (raccomandazione n. 28) che **ha già invitato l’Italia ad eliminare tutte le leggi** che permettono la sostituzione nei processi decisionali e **a mettere in campo** ed implementare sistemi di sostegno al processo decisionale

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Un'intera linea d'azione (n. 6) del Programma d'azione biennale sulla disabilità (G.U. n.289 del 12.12.17) è stata dedicata proprio a tale **necessità di cambiamento**.

Si tratta quindi di una **carenza, sia sul piano delle norme che su quello dei modelli e pratiche**, che necessita di essere rapidamente colmata nel rispetto dei diritti alla libertà, eguaglianza e non discriminazione di tutti i cittadini.

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Ciò significa affrontare **questioni e sfide** in termini di:

- consapevolezza, accessibilità e comprensione dell'art. 12 della CRPD;
- capacità di agire;
- tutela;
- comunicazione;
- sostegno ai processi decisionali in situazioni complesse;
- progressivo passaggio da pratiche di sostituzione a pratiche di sostegno nei processi decisionali,

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



ponendosi in **un'ottica di cambiamento e trasformazione:**

- di paradigmi ed attitudini;
- dei sostegni vengono abitualmente forniti;
- delle norme;
- delle politiche

ma anche di sviluppo di reti e processi di sostegno decisionale.

La semplice eliminazione di tutte le forme di sostituzione ai processi decisionali in assenza dell'adeguato sostegno infatti priverebbe del tutto le persone con disabilità del loro potere di fare scelte ed assumere decisioni.

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Il necessario processo di cambiamento richiede:

- **la revisione del sistema giuridico-normativo,**
- **la messa in atto di nuove strategie operative.**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Per questo il nostro progetto ha prima previsto e poi realizzato **due assi paralleli d'intervento strettamente connessi.**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



1 Asse = realizzazione di un'analisi del sistema giuridico normativo

Un'analisi che, anche mettendo a confronto il nostro sistema con i sistemi introdotti a livello europeo ed internazionale,

ha individuato punti critici e possibili assi di intervento

mirati a riformare i sistemi di protezione giuridica delle persone con disabilità

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



La realizzazione dell'analisi del sistema giuridico normativo italiano ha visto la collaborazione **dell'Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR)**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



L'analisi realizzata è stata implementata attraverso la **consultazione pubblica** accessibile, interattiva ed aperta a tutti (persone con disabilità, familiari e caregiver, altre associazioni, enti, istituzioni, operatori giuridici, persone che ricoprono incarichi di tutela di persone con disabilità come tutori, curatori, amministratori di sostegno, etc.)



Per la realizzazione della consultazione sono stati quindi realizzati due differenti questionari:

- 1) Un questionario rivolto a **familiari, operatori, professionisti del settore**, realizzato in collaborazione con lo stesso ISGI e composto di due parti: una generica ed una di approfondimento riservata agli esperti del settore;
- 2) Un questionario realizzato in **linguaggio facile da leggere e da comprendere**, rivolto quindi, in particolar modo, alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Entrambi i questionari sono stati presentati nel dettaglio nel corso di un seminario di lancio tenutosi a Roma il 10 luglio 2018

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



I **riscontri ricevuti** hanno superato di gran lunga le aspettative e le previsioni progettuali, che avevano posto come obiettivo il raggiungimento di n. 500 risposte, arrivando a totalizzare esattamente **917 riscontri**, di cui **762** per il primo questionario e **155** per il secondo questionario.

"CAPACITY"
La legge è
Equale
per Tutti

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art.12 comma 2 lettera F) legge 383/2000 - (ANNO FINANZIARIO 2016)

M.l. MINISTERO DEL LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

RISULTATI DELLA CONSULTAZIONE PUBBLICA

PER L'ELABORAZIONE DI PROPOSTE INNOVATIVE E DI NUOVE RISPOSTE AL TEMA DEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Gli esiti della consultazione stessa sono andati ad integrare il **Rapporto Finale** ovvero il **primo Studio Nazionale Italiano** in materia di sostegni al processo decisionale per le persone con disabilità, specie intellettive, contenente:

- **l'analisi dell'esistente**
- **l'individuazione di possibili assi di miglioramento**
- **raccomandazioni per i decisori politici ed istituzionali.**

"CAPACITY"

La legge è
Eguale
per Tutti

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art.12 comma 3 lettera F) legge 383/2000 - (ANNO FINANZIARIO 2016)

M.L. MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI

Anffas
dal 1958 la persona al centro

VALUTAZIONE DELLA CONFORMITÀ DELLA NORMATIVA ITALIANA ALL'ARTICOLO 12 DELLA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (CRPD)

RAPPORTO DELL'ISTITUTO DI STUDI GIURIDICI
INTERNAZIONALI (ISGI)
DEL CONSIGLIO NAZIONALE DELLE RICERCHE (CNR)



2 Asse = sperimentazione di modelli e pratiche innovativi di sostegno al processo decisionale

- La sperimentazione è partita da una **revisione sistematica della letteratura e delle pratiche**, consentendo di realizzare diversi **kit di strumenti** ad es. guide, tutorial, esercizi, risorse informatiche (**toolkit**) rivolti a persone con disabilità, famiglie, operatori dei servizi, operatori dei sistemi di giustizia e del sociale, che sono stati **sperimentati a livello territoriale**, nonché l'analisi di casi studio legati all'utilizzo di tali strumenti

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Per il secondo e parallelo asse si è operato sia a **livello teorico che pratico**, realizzando la **revisione sistematica della letteratura e delle pratiche promettenti** a livello internazionale, con la stesura delle **prime bozze di linee guida** per la sperimentazione delle pratiche promettenti e delle **schede/griglie** per procedere alla **raccolta dei casi studio**.

Si è poi realizzata la sperimentazione tramite la selezione di strutture associative Anffas, con connessa formazione “ad hoc” dei referenti territoriali.



1° Step:

Novembre 2017/Gennaio 2018

Questionario sulle pratiche promettenti di sostegno al processo decisionale per persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Suk-Hyang	Deepjoy	
Simon	Duffy	Centre for Welfare Reform (@CforWR)
Guillaume	Jacquinet	Inclusion Europe
Milena	Johnová	Quip
Vasilis	Kalopisis	Citizen Newtkork
Mladen	Katanic	Inclusion Europe e EPSA (in collaborazione con Senada Halicevic)
Yves	Lachapelle	Université du Québec à Trois-Rivières
Anna	MacQuarrie	Inclusion International
Wehemeyer	Michael	University of Kansas
Silvia	Munoz	Plena Inclusion
Colin	Newton	Inclusive Solutions
Emilio	Rodriguez	Special Education career of the Catholic Silva Henriquez University - Santiago, Cile
Donata	Vivanti	FISH-EDF

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



2° Step: Novembre 2017/Febbraio 2018

Revisione sistematica della letteratura e delle pratiche promettenti



Università Cattolica del Sacro Cuore Sede di Brescia
CESPEF - Centro studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare

Revisione sistematica della letteratura e di pratiche promettenti a livello internazionale sui sostegni alla presa di decisioni e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva

Nell'ambito del Progetto "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"

Indice generale della revisione sistematica:

- Ricerca e classificazione dei sostegni per il processo decisionale supportato
- Modelli di riferimento ricorrenti
- Modelli e pratiche promettenti
- Bibliografia e sitografia
- Conclusione
- Appendice 1 - Testo del "Questionnaire on good practices supporting the decision-making process for people with intellectual and developmental disabilities"
- Appendice 2 - Interlocutori privilegiati raggiunti dal questionario

Gruppo di Ricerca:

Rosalba Zannantoni Saler

Paola Amarelli

Chiara Bellotti

Emanuele Serrelli

Paola Zini

Supervisione Scientifica:

prof. Luigi Pati



3° Step: Febbraio 2018/Marzo 2018

Raccolta ed analisi candidature strutture associative per sperimentazioni territoriali (n. 20 strutture associative, n. 20 referenti territoriali e n. 40 persone con disabilità)

Le strutture che hanno aderito alla sperimentazione sono state:

- 1) Anffas Onlus Avezzano - ABRUZZO
- 2) Coop. Sociale Integrazione Biellese a m. Anffas - PIEMONTE
- 3) Anffas Onlus Cagliari - SARDEGNA
- 4) Fondazione Comunità La Torre a m. Anffas - PIEMONTE
- 5) Anffas Onlus Faenza – EMILIA ROMAGNA
- 6) Fondazione Renato Piatti a m. Anffas - LOMBARDIA
- 7) Coop. Sociale Genova Integrazione a m. Anffas – LIGURIA
- 8) Anffas Onlus NordMilano – LOMBARDIA
- 9) Anffas Onlus Ortona – ABRUZZO
- 10) Anffas Onlus Palermo – SICILIA
- 11) Anffas Onlus Patti - SICILIA
- 12) Anffas Onlus Pescara – ABRUZZO
- 13) Anffas Onlus Potenza Picena – MARCHE
- 14) Anffas Onlus Ragusa – SICILIA
- 15) Anffas Onlus Roma – LAZIO
- 16) Anffas Onlus Subiaco – LAZIO
- 17) Anffas Onlus Sulmona – ABRUZZO
- 18) Anffas Onlus Trentino – TRENTO
- 19) Coop. Sociale Trieste Integrazione a m. Anffas - FRIULI VENEZIA GIULIA
- 20) Anffas Onlus Udine – FRIULI VENEZIA GIULIA

n. 20 strutture associative
n. 20 referenti territoriali
n. 40 persone con disabilità





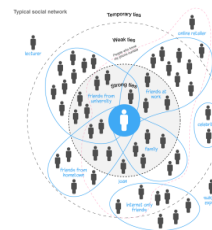
4° Step: Febbraio 2018/Aprile 2018

Elaborazione della griglia per la raccolta dati dei casi studio ed elaborazione della griglia per la raccolta feedback in merito ai toolkit

5° Step: Maggio 2018/Ottobre 2018

Avvio sperimentazioni territoriali su toolkit e pratiche promettenti (Circoli di sostegno, Progettazione individualizzata centrata sulla persona, Autorappresentanza – Peer support).

Formazione e tutoraggio dei referenti territoriali.



Circoli di sostegno

Progettazione individualizzata centrata sulla persona



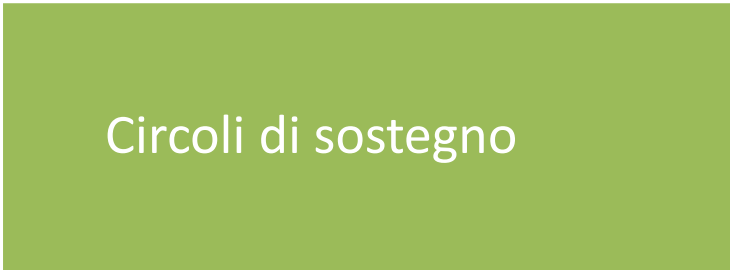
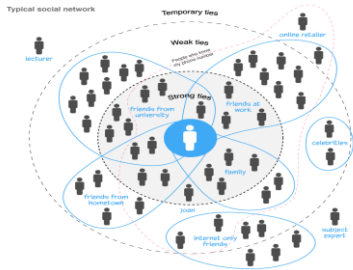
Autorappresentanza – peer support

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Sono gruppi di persone che si incontrano regolarmente con l'obiettivo di aiutare una persona a raggiungere i propri obiettivi personali nella vita.

Ogni circolo agisce come una sorta di comunità attorno alla persona che, per una ragione o per un'altra, ha necessità di sostegno nel raggiungere ciò che desidera nella propria vita o per prendere delle decisioni.

Il **focus resta sempre sulla persona**, sia nel decidere chi invitare a partecipare al circolo, sia rispetto alla direzione che il circolo dovrebbe prendere, nonché sul facilitatore, che è colui che normalmente all'interno del circolo si occupa di agevolare il lavoro.

Membri del circolo, possono essere la famiglia, amici, pari ed altri membri della comunità e professionisti (se necessario).

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Progettazione
individualizzata
centrata sulla persona



La progettazione individualizzata centrata sulla persona è un processo che riguarda la creazione di un progetto di vita per la persona e che si basa sui principi di inclusione e su un modello bio-psico-sociale di disabilità.

Un progetto individuale dovrebbe creare una fotografia ampia ed esaustiva della persona e di quello che la stessa desidera per la sua vita, dei sostegni di cui necessita e di cui dispone e censire e mettere insieme tutte le persone che sono importanti per la persona stessa e che la sostengono, sia in modo formale che informale (famiglia, amici, vicini di casa, persone di sostegno, altri professionisti, etc.).

La progettazione individualizzata centrata sulla persona ha sostituito i modelli più tradizionali di valutazione e pianificazione, incentrati su un modello medico di disabilità.

Nella nostra sperimentazione utilizzeremo il sistema «**Matrici ecologiche e dei sostegni**» per realizzare la valutazione multidimensionale e la progettazione individualizzata.



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Autorappresentanza – Peer support

I gruppi di autorappresentanza possono essere degli strumenti molto utili per aiutare le persone a prendere le decisioni. Questi gruppi, infatti, sono simili a circoli di sostegno all'interno dei quali sono presenti dei pari con cui è possibile confrontarsi.

Diverse esperienze (come per esempio il progetto TOPSIDE di Inclusion Europe - www.peer-support.eu) hanno dimostrato che il supporto tra pari rappresenta un elemento significativo nella costruzione dell'identità personale e hanno confermato che le persone possono essere sostenute attraverso l'esperienza dell'autorappresentanza.

La possibilità per una persona di esprimere le proprie opinioni e far udire la propria voce – in altre parole, l'autorappresentanza – è necessaria alle persone con disabilità intellettive per reclamare il potere di avere il controllo sulle proprie vite e ricostruire le abilità necessarie per esercitare i propri diritti, le abilità che non sono state sviluppate o che sono state lasciate da parte a causa di decenni di esclusione.

Il ruolo dei gruppi di autorappresentanza nell'esprimere la necessità di sostegni all'autodeterminazione è essenziale al fine di creare un significativo impatto sulle politiche pubbliche e sui sistemi di cambiamento. Unendo le loro voci individuali, gli autorappresentanti possono avere una voce molto forte nei confronti delle comunità in cui vivono rispetto alle questioni importanti per loro ed i cambiamenti che desiderano vedere nelle proprie comunità (Inclusion International, 2014).



6° Step: Febbraio 2018/Novembre 2018

Elaborazione e sperimentazione dei toolkit per operatori, famiglie, persone con disabilità e per operatori del sistema legale e di giustizia

INDICE GENERALE: Note metodologiche

- Prefazione
- Capacity: la legge è eguale per tutti
- Il sostegno alle decisioni per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo
- L'articolo 12 della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- Qual è la situazione in Italia?
- Il diritto di decidere
- I diversi tipi di decisioni
- Il processo decisionale
- Dalla sostituzione al sostegno
- Il sostegno nel prendere decisioni: perché?
- Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?
- La dignità del rischio
- Dal miglior interesse alla migliore interpretazione delle preferenze
- Decisioni supportate in "situazioni difficili"
- Il ruolo delle famiglie
- Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni
- L'autodeterminazione
- La comunicazione
- La relazione
- Le pratiche promettenti nel sostegno alla presa di decisioni
- Reti di sostegno informali – circoli di sostegno
- La progettazione individualizzata
- Autorappresentanza - peer support
- I suggerimenti delle famiglie
- I suggerimenti delle persone con disabilità
- I suggerimenti degli operatori
- Ti racconto la mia storia
- Appendice – strumenti utili
- Bibliografia



"CAPACITY"
La legge è
Eguale
per Tutti

SOSTEGNI
PARTECIPAZIONE
AUTO RAPPRESENTANZA

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art.12 comma 3 lettera F) legge 383/2000 - (ANNO FINANZIARIO 2015)

ML_o MINISTERO DEL LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

TOOLKIT PER "OPERATORI"

MATERIALI ED ISTRUZIONI PER L'USO DEDICATI AGLI OPERATORI PER IL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Anffas
dal 1958 la persona al centro



6° Step: Febbraio 2018/Novembre 2018

Elaborazione e sperimentazione dei toolkit per operatori, famiglie, persone con disabilità e per operatori del sistema legale e di giustizia

INDICE GENERALE:

- Note metodologiche
- Prefazione
- Capacity: la legge è eguale per tutti
- Il sostegno alle decisioni per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo
- L'articolo 12 della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- Qual è la situazione in Italia?
- Il diritto di decidere
- I diversi tipi di decisioni
- Dalla sostituzione al sostegno
- Il sostegno nel prendere decisioni: perché?
- Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?
- La dignità del rischio
- Dal miglior interesse alla migliore interpretazione delle preferenze
- Il ruolo delle famiglie
- Le sfide per le famiglie
- Di cosa hanno bisogno le famiglie per costruire sostegni alla presa di decisioni?
- Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni
- L'autodeterminazione
- Famiglie ed autodeterminazione
- Funzioni della famiglia
- Il ruolo dell'esperienza
- Facilitare le scelte
- La comunicazione
- La relazione
- Le pratiche promettenti nel sostegno alla presa di decisioni
- Reti di sostegno informali – circoli di sostegno
- La progettazione individualizzata
- Autorappresentanza – peer support (supporto tra pari)
- I suggerimenti delle famiglie
- I suggerimenti delle persone con disabilità
- I suggerimenti degli operatori
- Ti racconto la mia storia
- Bibliografia



"CAPACITY"
La legge è
Eguale
per Tutti

SOSTEGNI
PARTECIPAZIONE
AUTO RAPPRESENTANZA

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art. 12 comma 3 lettera F) legge 383/2000 - (ANNO FINANZIARIO 2016)

ML MINISTERO DEL LAVORO
e DELLE POLITICHE SOCIALI

**TOOLKIT PER LE
FAMIGLIE**

MATERIALI ED ISTRUZIONI PER L'USO DEDICATI
ALLE FAMIGLIE PER IL SOSTEGNO ALLA PRESA DI
DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Anffas Onlus
dal 1958 la persona al centro



6° Step : Febbraio 2018/Novembre 2018

Elaborazione e sperimentazione dei toolkit per operatori, famiglie, persone con disabilità e per operatori del sistema legale e di giustizia

INDICE GENERALE:

- Prefazione
- Il progetto Capacity
- La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e l'articolo numero 12
- Qual è la situazione in Italia?
- Il diritto di decidere
- I diversi tipi di decisioni
- I passi per prendere le decisioni
- Gli aiuti per prendere le decisioni
- Le famiglie
- Le Associazioni
- L'autodeterminazione
- La comunicazione
- Le relazioni con gli altri
- Come aiutare le persone con disabilità intellettive a prendere delle decisioni?
- I circoli di sostegno
- Il progetto individuale
- L'Autorappresentanza e l'aiuto tra pari
- Consigli
- Strumenti utili



"CAPACITY"
La legge è
Eguale
per Tutti

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art.12 comma 3 lettera F) legge 383/2000 - (ANNO FINANZIARIO 2016)

ML
MINISTERO DEL LAVORO
E DELLE POLITICHE SOCIALI

**"Ho diritto ad avere
il giusto aiuto
per decidere"**

Manuale scritto in linguaggio
facile da leggere
e da capire per le persone con
disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo





6° Step: Febbraio 2018/Novembre 2018

Elaborazione e sperimentazione dei toolkit per operatori, famiglie, persone con disabilità e per operatori del sistema legale e di giustizia

INDICE GENERALE:

- Note metodologiche
- Prefazione
- Capacity: la legge è eguale per tutti
- Il sostegno alla presa di decisioni per le persone con disabilità
- La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e l'art. 12
- La situazione in Italia
- Interdizione, inabilitazione ed amministrazione di sostegno: quali atti?
- Le Osservazioni conclusive del Comitato ONU sugli istituti di tutela e il rispetto dell'art. 12 della Convenzione da parte dell'Italia
- Il diritto di decidere
- I diversi tipi di decisioni
- Dalla sostituzione al sostegno
- La dignità del rischio
- Decisioni supportate in "situazioni difficili"
- Il ruolo delle famiglie
- Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni
- L'autodeterminazione
- La comunicazione
- I sostegni per la comunicazione: una rassegna
- La relazione
- Le pratiche promettenti nel sostegno alla presa di decisioni
- Reti di sostegno informali – circoli di sostegno
- La progettazione individualizzata
- Autorappresentanza – peer support
- Appendice – strumenti utili
- Bibliografia



"CAPACITY"
La legge è
Eguale
per Tutti

SOSTEGNI
PARTECIPAZIONE
AUTO RAPPRESENTANZA

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art. 12 comma 3 lettera F) legge 383/2000 - (ANNO FINANZIARIO 2016)

ML MINISTERO DEL LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

**TOOLKIT PER OPERATORI
DEL SISTEMA LEGALE
E DI GIUSTIZIA**

MATERIALI ED ISTRUZIONI PER L'USO PER IL
SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI PER LE
PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E
DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

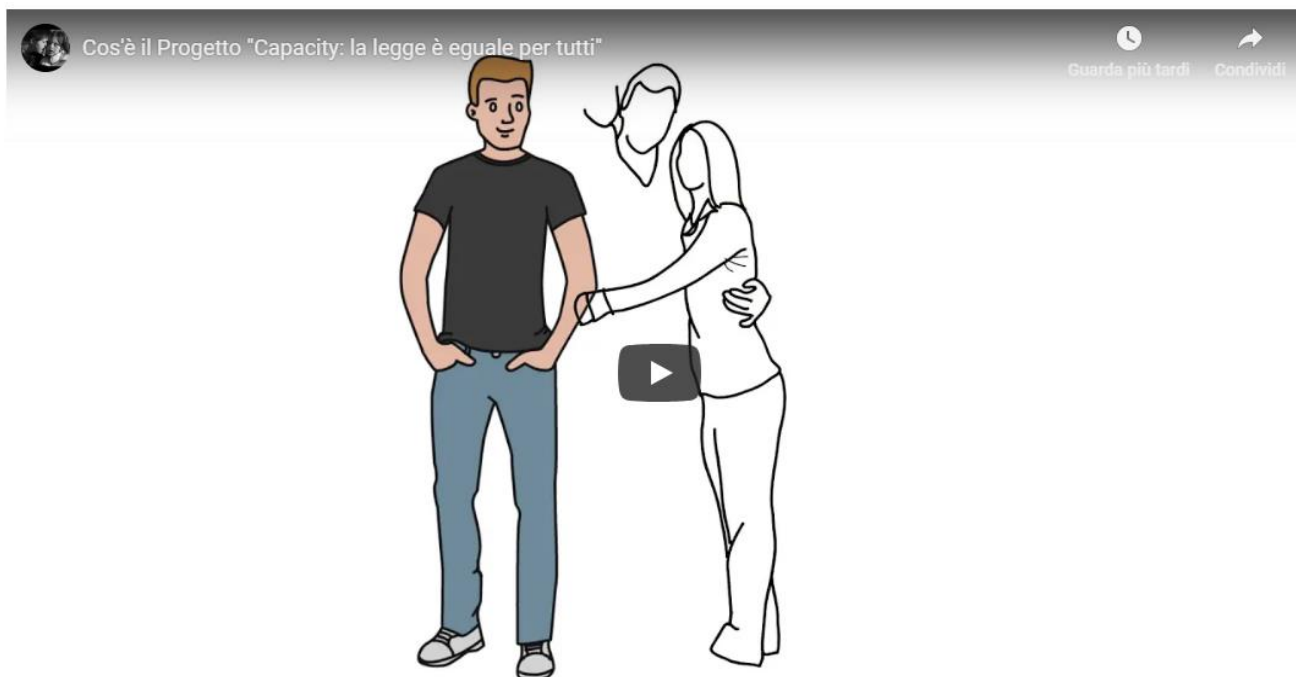
dal 1958 la persona al centro



Video del Progetto "Capacity"

All'interno del progetto "Capacity", per facilitare la comprensione del tema complesso affrontato e per comprendere meglio di cosa tratta il progetto, l'articolo n. 12 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e capire come poterlo mettere in pratica al meglio in ogni contesto di vita, sono stati realizzati dei brevi video:

1. [Presentazione del Progetto "Capacity"](#)



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Video 2: Articolo n. 12 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità: il diritto di decidere

Parliamo dell'art.12 della CRPD. Di cosa si tratta? Cosa si intende per diritto di decidere delle persone con disabilità?

L'art. 12 evidenzia che attraverso i giusti sostegni, tutte le persone, comprese quelle con disabilità intellettive, possono fare scelte, prendere decisioni ed esercitare controllo sulle proprie vite



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Video 3: Dalla Sostituzione al Sostegno

In coerenza con l'art.12 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, alle stesse deve essere fornito **OGNI SOSTEGNO NECESSARIO** per consentire loro di prendere decisioni

Dalla Sostituzione al Sostegno - Progetto Capacity di Anffas

Guarda più tardi Condividi

DECISIONE INDIPENDENTE



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

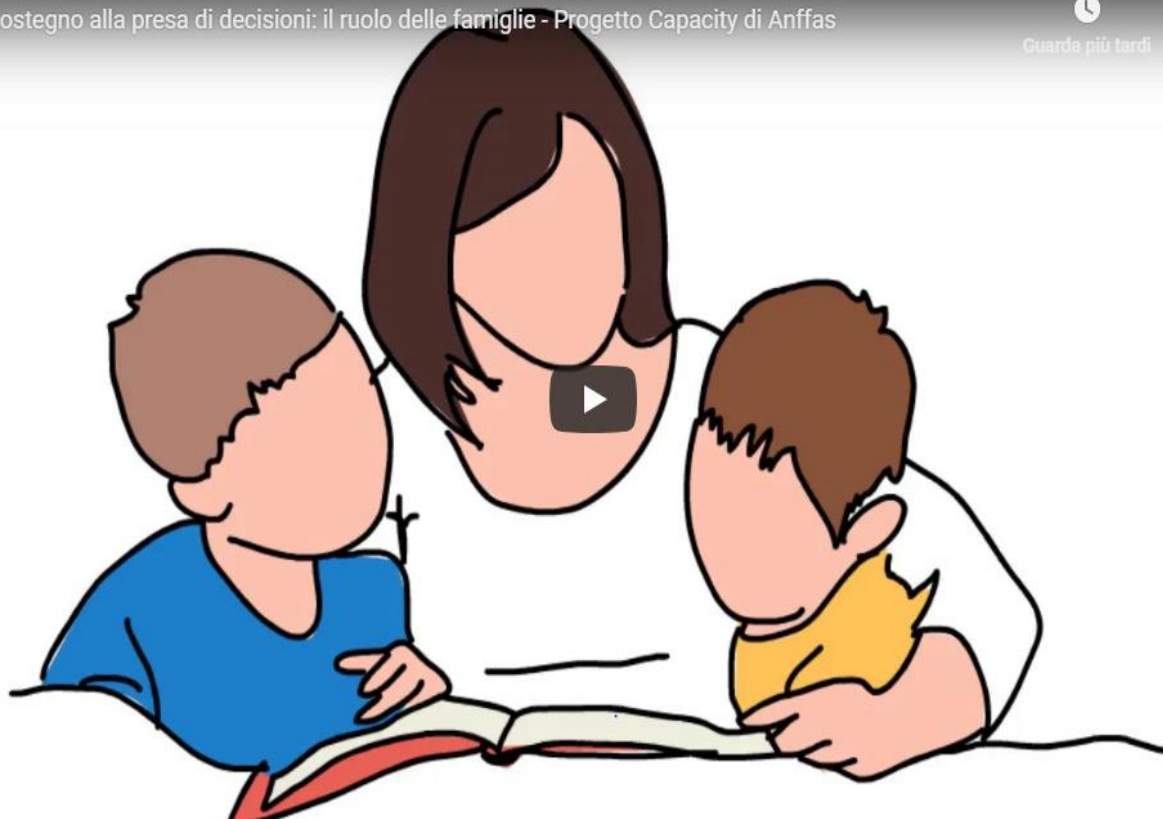
dal 1958 la persona al centro



Video 4: Sostegno alla presa di decisioni:

il ruolo delle famiglie

Potere prendere le nostre decisioni in modo indipendente è ciò che ci rende persone e parte attiva di una comunità. Questo non è diverso per le persone con disabilità intellettive. In questo video parliamo del ruolo delle famiglie in questo contesto



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Video 5: Sostegno alla presa di decisioni: il ruolo delle organizzazioni di famiglie

Potere prendere le nostre decisioni in modo indipendente è ciò che ci rende persone e parte attiva di una comunità. Questo non è diverso per le persone con disabilità intellettive. In questo video parliamo del ruolo delle organizzazioni di famiglie in questo contesto





Video 6: Pratiche di sostegno alla presa di decisioni: i circoli di sostegno

Potere prendere le nostre decisioni in modo indipendente è ciò che ci rende persone e parte attiva di una comunità. Questo non è diverso per le persone con disabilità intellettive. In questo video presentiamo una delle pratiche promettenti alla presa di decisioni: i circoli di sostegno





Video 7: Pratiche di sostegno alla presa di decisioni: il progetto individualizzato

Potere prendere le nostre decisioni in modo indipendente è ciò che ci rende persone e parte attiva di una comunità. Questo non è diverso per le persone con disabilità intellettive. In questo video presentiamo una delle pratiche promettenti alla presa di decisioni: il progetto individualizzato



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Video 8: Pratiche di sostegno alla presa di decisioni: il peer support

Potere prendere le nostre decisioni in modo indipendente è ciò che ci rende persone e parte attiva di una comunità. Questo non è diverso per le persone con disabilità intellettive. In questo video presentiamo una delle pratiche promettenti alla presa di decisioni: il peer support



Pratiche di sostegno alla presa di decisioni: il PEER SUPPORT. Progetto Capacity Anffas



Guarda più tardi Condividi

GRUPPI DI AUTORAPPRESENTANZA





Risultati:

A) L'**analisi normativa** implementata attraverso consultazione sui sostegni al processo decisionale, realizzata in maniera accessibile, per le p.d., specie intellettive, contenente la fotografia dell'esistente e l'individuazione di possibili assi di miglioramento e raccomandazioni per decisori politici/istituzionali;

B) Una **revisione sistematica della letteratura e di pratiche promettenti** a livello internazionale sui sostegni alla presa di decisioni e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità codificata – pubblicata resa fruibile a tutti, online;

C) **4 toolkit** (1. Per persone con disabilità in linguaggio facile da leggere e da comprendere; 2. Per famiglie; 3. Per operatori sociali-educativi e dei servizi; 4. Per operatori giuridici) su pratiche di sostegno al processo decisionale, incentrati sulle pratiche più promette a livello internazionale;

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



D) **40 sperimentazioni territoriali** dei toolkit per diverse tipologie di pratica sperimentata, coinvolgendo almeno 40 persone con disabilità a diversa intensità di sostegni e diversi altri soggetti (facilitatori) in base alla singola tipologia di pratica;

E) **40 casi studio** connessi alle sperimentazione e alle diverse tipologie di pratica/facilitatori;

F) Un **modello per i sostegni al processo decisionale e alla partecipazione inclusiva** delle persone con disabilità nei diversi contesti decisionali e di vita;



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



G) **1000 persone** coinvolte nella consultazione pubblica;

H) Un **seminario** di presentazione della consultazione pubblica e di sensibilizzazione;

I) Un numero tematico della rivista **“La rosa blu”** dedicato, distribuito in 20.000 copie sul territorio nazionale



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



I suggerimenti degli operatori, delle famiglie e delle persone con disabilità

«...ad un familiare suggerirei di leggere questo manuale per le famiglie e di appuntarsi le riflessioni che la lettura stimola. A me è capitato, mentre stavo leggendo, di pensare a situazioni particolari in cui si è trovata mia sorella ed ho avuto poi la possibilità di confrontarmi su di esse con l'operatrice che sta realizzando il progetto Capacity».

Luca, fratello

«...agli operatori voglio dire che sono molto soddisfatto per il lavoro che stiamo facendo. Sono contento perché è la prima volta che faccio questo percorso, so che posso dire "no" se qualcosa non mi piace, e questo grazie agli educatori di questo progetto e all'Anffas che mi ha permesso di partecipare».

Fabrizio, autorappresentante

«...ad una persona con disabilità consiglieri: Cerca di non arrabbiarti e non fare le cose di fretta, perché tutti noi facciamo le cose in tempi diversi. Vorrei dire che il progetto Capacity aiuta tutti, non solo me».

Asia, autorappresentante

«...alle famiglie suggerirei di ascoltare il proprio familiare e di lasciare che possa sperimentarsi per costruire la propria identità. di sostenerlo e incoraggiarlo a vivere pienamente».

Anna Zampino, psicologa, referente territoriale progetto Capacity

«...ad una persona con disabilità consiglieri: Fai rispettare i tuoi diritti e cerca di realizzare i tuoi desideri. Cerca di partecipare e di essere attivo nella comunità».

Aurora, mamma

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



I suggerimenti degli operatori, delle famiglie e delle persone con disabilità

«...ad un operatore che dovesse vivere un momento di timore davanti alle sfide che vogliamo affrontare, al fine di migliorare il cammino delle persone con disabilità intellettiva, suggerirei di ripensare che ognuno di loro è un punto di riferimento per i nostri figli. Certo, le difficoltà ci sono e spesso sono grandi, ma non possiamo rinunciare. Il traguardo a cui miriamo è importante, soprattutto perché raggiungerlo ci permetterà di inventarne un altro ancora!».

Lucia, mamma

«...ad un familiare suggerirei di ascoltare gli operatori e far fare alle persone con disabilità il loro percorso perché a me è piaciuto e mi sono divertito».

Fabio, autorappresentante

«...ad una persona con disabilità consiglieri: Ricordati sempre che hai diritto di dire ciò che ti piace e che ti fa stare bene. Non fare le cose per fare contenti gli altri, ma per fare contento te stesso!»

Daniela Giorgi, educatrice, referente progetto Capacity

«...ad un/a collega suggerirei di leggere più volte il toolkit per gli operatori, ossia di fare una prima lettura globale, per assimilare il senso generale del progetto, ed una o più letture successive, graduali, per avere il tempo di assimilare i concetti specifici e di esercitarsi con degli esempi riguardanti la propria esperienza personale. Ho trovato questo tipo di approccio molto utile.

Durante tutto lo svolgimento della sperimentazione ho tenuto il toolkit sempre aperto vicino a me per poter confrontare i concetti contenuti in esso con la realizzazione pratica delle attività progettuali».

Francesca Gallucci, educatrice, referente progetto Capacity

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Ti racconto la mia storia...

“Il progetto Capacity mi è molto utile e mi aiuta a migliorarmi. Posso essere più indipendente a casa, più sveglio nelle decisioni. Ho imparato ad ascoltare di più anche i miei familiari.

Agli operatori voglio dire che sono molto soddisfatto del lavoro che stiamo facendo. Sono contento perché è la prima volta che faccio questo percorso, so che posso dire “no” se qualcosa non mi piace.

Questo progetto mi sta aiutando molto ad essere più adulto a casa e al centro, ma vorrei dire ai miei familiari che sono capace di fare le cose da solo e anche di prendere delle decisioni. Vorrei che vedessero quanto sono diventato autonomo e che mi lasciassero la libertà di decidere per me stesso.

Vorrei dire alle persone con disabilità che è molto utile fare questo percorso, che insegna quali sono i nostri diritti, come uscire, prendere delle decisioni e dire sì o no se una cosa non ci piace”.

Andrea, autorappresentante

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Tutto ciò non semplicemente per raggiungere gli obiettivi/**risultati progettuali dichiarati**, ma per superare le **barriere legislative e politiche**, ed al tempo stesso quelle **pratiche e culturali** e garantire la **piena realizzazione del diritto delle persone con disabilità ad essere**, anche di fronte alla legge, **persone e cittadini alla pari di tutti gli altri** ed a **poter compiere scelte e prendere decisioni**.



Si ringrazia per la collaborazione e la partecipazione:

- **Le persone con disabilità, le loro famiglie, i referenti territoriali delle strutture associative che hanno aderito al progetto.**
- **L'Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI),** organo scientifico del **CNR.**
- **L'Università Cattolica del Sacro Cuore sede di Brescia, CESPEF -** Centro Studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare, Brescia.
- **L'Università degli studi di Milano,** dipartimento di diritto pubblico italiano e sovranazionale.
- **Gli esperti internazionali:** Simon Duffy (Centre for Welfare Reform @CforWR), Colin Newton (Inclusive Solutions), Milena Johnová (Quip), Vasilis Kalopisis (Citizen Newtkork), Guillaume Jacquinot (Inclusion Europe), Anna MacQuarie (Inclusion International), Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Rivières), Suk-Hyang Deepjoy, Michael Wehemeyer (University of Kansas), Emilio Rodriguez (Special Education career of the Catholic Silva Henriquez University - Santiago, Cile), Donata Vivanti (FISH-EDF), Silvia Munoz (Plena Inclusion), Mladen Katanic (EPSA).