

# "CAPACITY"

La legge è  
Eguale  
per Tutti

PARTECIPAZIONE

SOSTEGNI

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)



**Anffas Onlus Nazionale**  
Via Casilina, 3/T - 00182 Roma (RM)  
Tel. 06/3611524 - 06/3212391  
nazionale@anffas.net

@AnffasOnlus.naz 

@AnffasOnlus 



## 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



Pubblicazione realizzata da:

Anffas Onlus – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità intellettiva e/o relazionale

Via Casilina, 3/T – 00182

Tel. 06/3611524 – 06/3212391

mail: [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net) – [www.anffas.net](http://www.anffas.net)

nell'ambito del progetto:

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 (CONTRIBUTO AI SENSI DELL'ART.12 COMMA 3 LETTERA F) LEGGE 383/2000 - ANNO FINANZIARIO 2016)

A cura di: Roberta Speciale

Con la collaborazione di: Rachele Cera, Donata Pagetti Vivanti (European Disability Forum)

Grafica a cura di: Beatrice Neri

Febbraio 2019



## Sommario

<b>Note metodologiche</b> .....	4
<b>Prefazione</b> .....	6
<b>CAPACITY: LA LEGGE È EGUALE PER TUTTI</b> .....	7
<b>IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO</b> .....	8
Il sostegno alla presa di decisioni per le persone con disabilità.....	8
La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e l'art. 12.....	9
La situazione in Italia.....	14
Interdizione, inabilitazione ed amministrazione di sostegno: quali atti?.....	15
Le Osservazioni conclusive del Comitato ONU sugli istituti di tutela e il rispetto dell'art. 12 della Convenzione da parte dell'Italia.....	18
Il diritto di decidere.....	20
I diversi tipi di decisioni.....	21
Decisioni di tipo legale.....	22
Decisioni circa la salute.....	22
Decisioni finanziarie e relative alla professione.....	22
Decisioni relative alla vita personale e di comunità.....	23
Dalla sostituzione al sostegno.....	24
Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?.....	26
La dignità del rischio.....	26
Decisioni supportate in "situazioni difficili".....	27
Il ruolo delle famiglie.....	28
Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni.....	28
<b>L'AUTODETERMINAZIONE</b> .....	29
<b>LA COMUNICAZIONE</b> .....	30
I sostegni per la comunicazione: una rassegna.....	30
<b>LA RELAZIONE</b> .....	36
<b>LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI</b> .....	36
Reti di sostegno informali – circoli di sostegno.....	36
La progettazione individualizzata.....	36
Autorappresentanza – peer support.....	40
<b>APPENDICE – STRUMENTI UTILI</b> .....	44
1. Checklist per gli operatori del sistema legale di giustizia.....	44
2. Tavola delle situazioni.....	48
3. Quaderno di miglioramento.....	53
4. Carta della comunicazione.....	55
5. Profilo delle decisioni.....	56
<b>Bibliografia</b> .....	57

## Note metodologiche

La presente guida è redatta nell'ambito del progetto "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" (CONTRIBUTO AI SENSI DELL'ART.12 COMMA 3 LETTERA F) LEGGE 383/2000 - ANNO FINANZIARIO 2016) promosso da Anffas Onlus.

Così come previsto dalla metodologia progettuale, la realizzazione della guida ha seguito il seguente percorso:

- Realizzazione di 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 intellettiva (Zannantoni Saler et al., 2018) a cura dell'Università Cattolica del Sacro Cuore sede di Brescia, CESPEF - Centro Studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare, Brescia. La revisione sistematica è stata realizzata anche grazie ai contributi ricevuti, sulla base di un apposito questionario (cui sono stati allegati una serie di interessanti materiali) da parte di una serie di esperti in materia, a livello internazionale ed in particolare: Simon Duffy (Centre for Welfare Reform @CforWR), Colin Newton (Inclusive Solutions), Milena Johnová (Quip), Vasilis Kalopisis (Citizen Newtork), 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).
- Realizzazione di un'analisi del sistema giuridico italiano "VALUTAZIONE DELLA CONFORMITÀ DELLA NORMATIVA ITALIANA ALL'ARTICOLO 12 DELLA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (CRPD)" a cura dell'Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), completata attraverso gli esiti di una consultazione pubblica che ha coinvolto n. 917 rispondenti, tra cui persone con disabilità intellettive, famiglie, operatori, esperti del settore legale, giuridico, sociale e psico-educativo.
- Approfondimento e studio dei materiali e delle pratiche promettenti da parte della task force progettuale, con il coordinamento di Roberta Speciale.
- Stesura di una prima bozza della guida ed ulteriore condivisione con i membri della task force progettuale e con l'Istituto di Studi Giuridici del Consiglio Nazionale delle Ricerche.
- Revisione della guida a seguito degli input ricevuti e degli esiti della consultazione pubblica e della sperimentazione delle pratiche promettenti di sostegno al processo decisionale realizzata sul territorio.
- Definizione della versione finale della guida.

Questa guida è rivolta principalmente a quanti operano nel settore legale e di giustizia, come ad esempio avvocati, giudici, assistenti sociali ed altre figure chiamate ad intervenire nel sistema di tutela e protezione delle persone con disabilità, nonché a soggetti che svolgono ruoli quale quello di amministratore di sostegno, curatore o tutore di persone con disabilità.

La guida, e gli strumenti proposti, non hanno la pretesa di essere esaustivi o di sostituirsi alle competenze delle figure professionali preposte, ma si prefigge di essere uno strumento di informazione e riflessione sulla concreta applicazione dell'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

# NOTE METODOLOGICHE

Per questo, tutti i lettori sono invitati ad inviare eventuali segnalazioni, note, indicazioni utili o richieste di chiarimenti o informazioni a [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net).

Si ringraziano sentitamente tutti coloro i quali hanno contribuito alla sua realizzazione.

## Prefazione

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus

Le persone con disabilità intellettive e, più in generale disturbi del neurosviluppo, sono tra quelle per cui i concetti di autodeterminazione, autorappresentanza, possibilità di scelta sono tra i più complessi da declinare, sia in termini formali che in termini operativi e sostanziali. Per queste persone, per le persone e le organizzazioni ed istituzioni che forniscono loro sostegni, e per le loro famiglie, l'applicazione dell'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità rappresenta sicuramente una grande sfida.

Anffas, Associazione di famiglie che da oltre 60 anni opera in tutta Italia con l'ambizioso obiettivo di coniugare attività di advocacy e promozione dei diritti e implementazione di sostegni per le persone con disabilità e le loro famiglie nei diversi territori, contesti ed età della vita, ormai da diversi anni ha deciso di confrontarsi con tali temi, che rappresentano sicuramente alcuni tra i "territori" meno indagati e conosciuti, e con un minor numero di risposte, non solo nel nostro Paese, ma nel panorama internazionale.

Il nostro obiettivo non è quello di trovare semplici ed immediate risposte, ma piuttosto quello di contribuire attivamente, attraverso una rete sinergica che coinvolge persone con disabilità, famiglie, operatori e professionisti, esperti e rappresentanti delle Istituzioni, allo sviluppo di ricerca, modelli e strumenti che vadano nella direzione della concreta affermazione dei diritti umani e del miglioramento della Qualità della Vita delle persone con disabilità.

Crediamo, attraverso il progetto "Capacity", un'iniziativa che si è rivelata davvero ambiziosa ed al tempo stesso proficua e ricca in termini di collaborazioni, produzioni e risultati, di aver posto un ulteriore importante tassello nel percorso verso il riconoscimento e la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e, nello specifico, della loro possibilità di ricevere adeguati sostegni per fare scelte, prendere decisioni e partecipare attivamente alla vita della comunità, in condizioni di pari opportunità con gli altri.

Sappiamo che la strada da percorrere è ancora molta ed ancora ricca di barriere e di punti oscuri, ma non abbiamo dubbi sul fatto che la direzione sia quella giusta. Speriamo quindi di incontrare sul nostro cammino tanti altri alleati, a partire da ciascuno di voi che terrà "tra le mani" questa guida!

Buona lettura!

## 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* (CONTRIBUTO AI SENSI DELL'ART.12 COMMA 3 LETTERA F), LEGGE 383/2000 - ANNO FINANZIARIO 2016).

### Che cos'è il Progetto "Capacity"?

Il progetto, promosso da Anffas Onlus (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) si propone di **sperimentare modelli innovativi di sostegno al processo decisionale per le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo** come previsto dall'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (eguale riconoscimento dinanzi alla legge) al fine di **promuovere la loro piena inclusione sociale e la partecipazione alla cittadinanza attiva**.

Tale processo richiede sia una revisione del sistema giuridico-normativo, sia la messa in atto di nuove strategie operative.

Il progetto si propone di agire, quindi, su **due assi paralleli** strettamente connessi tra di loro:

1. La realizzazione di un'analisi del sistema giuridico normativo italiano in relazione alla concreta attuazione dell'art. 12, anche a confronto con i sistemi introdotti a livello europeo ed internazionale;
2. La sperimentazione di modelli e pratiche innovativi di sostegno al processo decisionale e per la piena inclusione sociale e la realizzazione di toolkit (guide, tutorial, esercizi, risorse informatiche) rivolti a persone con disabilità, famiglie, operatori dei servizi, operatori dei sistemi di giustizia e del sociale.

### Finalità e obiettivi del progetto

1. Sviluppare e sperimentare modelli che garantiscano alle persone con disabilità, specie intellettive, **sostegni al processo decisionale non sostitutivi** in un contesto di adeguata tutela;
2. Identificare, facilitare e testare una serie di diversi sostegni con il **diretto coinvolgimento di tutti gli attori coinvolti** e coinvolgibili, quali facilitatori, nel sostegno ai processi decisionali;
3. Sviluppare linee guida e strumenti innovativi (toolkit) ed avanzati per il sostegno alla presa di decisioni ed all'inclusione, consentendo anche la **trasferibilità del modello** ai diversi territori/contesti;
4. Approfondire punti di forza e di debolezza dell'attuale sistema giuridico-normativo, anche ponendolo a confronto con altri sistemi a livello internazionale e **formulare specifiche raccomandazioni ai decisori politici** ed istituzionali;
5. **Accrescere la consapevolezza, le abilità e l'empowerment<sup>1</sup>** sulle questioni legate alla concreta applicazione dell'art. 12 della CRPD;
6. Indagare **sfide ed opportunità per le persone con disabilità**, le loro famiglie, la società civile, i servizi e le istituzioni sul diritto ad avere adeguato sostegno nel processo decisionale e per l'inclusione sociale.

Per maggiori informazioni ed aggiornamenti sul progetto è **possibile consultare il sito internet [www.anffas.net](http://www.anffas.net)**

<sup>1</sup> Processo di crescita basato sulla conquista della consapevolezza di sé, del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni e dell'autodeterminazione per far emergere risorse latenti ed appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale, sia nell'ambito delle relazioni personali sia in quello della vita politica e sociale.



## IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

### Il sostegno alla presa di decisioni per le persone con disabilità

L'art. 12 della **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità** (UNCRPD), ratificata dall'Italia con L. 18/09, evidenzia che attraverso i giusti sostegni tutte le persone con disabilità intellettive sono in grado di fare scelte, prendere decisioni ed esercitare controllo sulle proprie vite.

Lo stesso articolo sancisce il diritto di tutte le persone con disabilità a ricevere adeguati sostegni, non sostitutivi e non lesivi dei diritti umani, per **esercitare compiutamente la propria capacità giuridica e capacità d'agire in ogni contesto di vita**, anche nel caso di disabilità con elevate necessità di sostegno e con particolari difficoltà di comunicazione.

Avere il diritto di decidere significa essere in grado di prendere decisioni in tutti gli aspetti della vita: salute, questioni finanziarie e relative alle proprietà, vita personale e di comunità. Il diritto di decidere è stato identificato come il cuore della UNCRPD, poiché avere il diritto di decidere è fondamentale al fine di avere accesso a tutti gli altri diritti.

Alle persone con disabilità intellettive è spesso negata l'opportunità di prendere decisioni per due ragioni: la prima è legata a preconcetti, stereotipi e pregiudizi rispetto alle loro "capacità" ed alle loro possibilità di comunicazione; la seconda risiede nel fatto che la rete delle persone presenti nelle loro vite è molto spesso limitata alla sola famiglia o ai gestori di servizi.

L'attuazione dell'art. 12 della Convenzione contiene in sé una serie di problematiche e sfide: conoscenza, accessibilità e comprensione delle diverse implicazioni dell'art. 12; la capacità di agire, ovvero l'idoneità di una persona nel compiere validamente atti giuridici; le appropriate salvaguardie; la comunicazione; il sostegno ai processi decisionali in situazioni di difficoltà; il sostegno da parte della comunità; il progressivo passaggio dalle attuali pratiche di sostituzione nel processo decisionale, nelle quali un'altra persona decide per la persona con disabilità, a processi di sostegno al processo decisionale.

Per le persone con disabilità intellettiva la realizzazione di questo fondamentale diritto richiede: cambiamenti attitudinali; trasformazione del modo in cui i sostegni sono forniti da parte del governo e della comunità; riforme legislative; trasformazione delle politiche; e lo sviluppo e riconoscimento a livello legale di processi e reti di sostegno ai processi decisionali (Inclusion International, 2014).

Eliminare semplicemente tutte le forme di sostituzione al processo decisionale senza fornire il necessario sostegno per la presa di decisione avrebbe il risultato di privare le persone con disabilità di qualunque potere di prendere decisioni.

Generazioni di persone con disabilità – qualunque sia la parte del mondo in cui vivono – hanno visto e continuano a vedersi negato il proprio diritto di prendere decisioni rispetto a dove vivere, se sposarsi o meno, se avere figli, lavorare, spendere i propri soldi e partecipare ai processi politici, ed in generale in merito a tutti i grandi e piccoli aspetti della loro vita. Con l'adozione dell'art. 12 della CRPD i governi, le organizzazioni di persone con disabilità, le organizzazioni all'interno della comunità, giudici ed avvocati, famiglie ed autorappresentanti hanno incrementato la propria consapevolezza in merito all'importanza del diritto di prendere decisioni.

## La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e l'art. 12<sup>1</sup>

### Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

#### 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.
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.

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità ed il relativo protocollo opzionale sono stati adottati dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e sono entrati in vigore il 3 maggio 2008. La Convenzione rientra tra i "core treaties" in materia di diritti umani ed integra gli altri accordi internazionali sui diritti dell'uomo già esistenti, che si applicano a tutte le persone (comprese, quindi, quelle con disabilità) e si distingue da altri strumenti internazionali in quanto i diritti umani ivi riconosciuti sono plasmatis sulle peculiari esigenze delle persone con disabilità allo scopo di fornire loro maggiori diritti e migliorarne le condizioni di vita. A tal fine, la Convenzione identifica gli adattamenti necessari per l'esercizio dei diritti umani da parte delle persone con disabilità e i settori in cui è necessario rafforzare la protezione dei diritti fondamentali, in quanto costantemente violati.

Con la legge n. 18 del 3 marzo 2009 **l'Italia ha ratificato sia la Convenzione che il suo Protocollo opzionale**. A seguito della ratifica, lo Stato ha l'obbligo di adattare il proprio ordinamento alle norme convenzionali, apportando alla legislazione interna tutte le modifiche necessarie per assicurare l'esecuzione degli impegni assunti tramite tale accordo, incluso - naturalmente - l'art. 12.

<sup>1</sup> Tratto dal rapporto "Valutazione della Conformità della normativa italiana all'articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità" realizzato a cura dell'ISGI

L'entrata in vigore della Convenzione ha posto per gli Stati Parti la questione di dare attuazione all'art. 12 in conformità ai principi ed agli obblighi ivi sanciti e, dunque, valutare se le normative interne relative alla capacità giuridica siano conformi al dettato convenzionale.

Durante il processo di negoziazione della Convenzione, la capacità giuridica è stata uno dei temi maggiormente dibattuti tra i membri del Comitato ad hoc, l'organo che ha elaborato il trattato. Nella maggior parte degli ordinamenti nazionali, **le normative sull'incapacità si basano ancora su un modello medico di disabilità, ormai completamente superato**, e le stesse ignorano completamente l'esistenza di meccanismi alternativi nei processi decisionali, che invece sono richiesti dalla Convenzione. Attualmente, molti Stati stanno riformando le normative interne per renderle conformi all'art. 12.

Tali esigenze di riforma investono anche l'ordinamento italiano, in quanto il Comitato dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità (organo di controllo della Convenzione) nelle sue osservazioni conclusive sul primo Rapporto dell'Italia sull'attuazione della Convenzione stessa, dopo aver espresso la propria preoccupazione per la persistenza della sostituzione nei processi decisionali, anche attraverso il meccanismo dell'amministrazione di sostegno, **ha raccomandato all'Italia di abrogare tutte le leggi che consentono la sostituzione nel processo decisionale e l'adozione ed attuazione di meccanismi di supporto nella decisione**, compresa la formazione in materia di giustizia, salute e del settore sociale.

In effetti, il Comitato ha osservato, nel Commento generale n. 1 del 2014, dedicato dall'art. 12, che ancora oggi persistono difficoltà nel comprendere che **il modello di disabilità basato sui diritti umani implica un cambiamento di prospettiva nell'esercizio della capacità giuridica da parte delle persone con disabilità**, che comporta il passaggio dal "paradigma decisionale sostitutivo" a quello basato sul "**processo decisionale supportato**"<sup>2</sup>.

## Il modello di disabilità basato sui diritti umani

Ancorandosi saldamente alla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948), la Convenzione impone un nuovo modello di disabilità (modello di disabilità basato sui diritti umani) che supera le visioni precedenti (modello caritativo e modello medico di disabilità, in particolar modo), che attribuivano la disabilità esclusivamente ad una dimensione soggettiva (di malattia) dell'individuo. Il nuovo modello, in coerenza con il modello bio-psico-sociale introdotto dall'Organizzazione Mondiale di Sanità con la classificazione ICF (2001), riconosce il valore e la dignità di ogni persona e la necessità che ciascuna persona con disabilità goda di pari opportunità e sia pienamente inclusa nella società, ricollocando la questione nell'ambito dell'universalità di quei diritti fondamentali di cui ognuno di noi è titolare in quanto essere umano.

La **disabilità** viene quindi concettualizzata come **risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri**.

La Convenzione riconosce, inoltre, che la **discriminazione** contro qualsiasi persona sulla base della disabilità costituisce una violazione della dignità e del valore intrinseco della persona umana.

Ne deriva, quindi, un'enfasi sul rispetto dei diritti quali quello della piena partecipazione ed inclusione sociale, che si contrappone alle concettualizzazioni e pratiche precedenti che hanno prodotto segregazione ed esclusione delle persone con disabilità.

<sup>2</sup> Comitato sui diritti delle persone con disabilità, Commento generale N.1 – Articolo 12: Uguale riconoscimento dinanzi alla legge, CRPD/C/GC/1, 11 aprile 2014, [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en).

## IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Il modello di personalità e capacità giuridica recepito nell'art. 12 della UNCRPD riconosce che alcune persone con disabilità possano richiedere assistenza per esercitare la propria capacità giuridica e, per tale ragione, la disposizione convenzionale focalizza l'attenzione sulla necessità di fornire un adeguato supporto nell'assunzione delle decisioni, invece di privare tout court le persone con disabilità della propria capacità giuridica.

In tale prospettiva, l'art. 12, para. 1, della Convenzione "riafferma che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica, che identifica l'idoneità ad essere titolari di diritti ed obblighi. In altre parole, **non ci sono circostanze ammissibili ai sensi della Convenzione in cui la persona con disabilità possa essere privata del diritto al riconoscimento come persona di fronte alla legge** o in cui questo diritto possa essere limitato.

L'art. 12 prevede inoltre che le persone con disabilità possano godere della capacità giuridica su base di eguaglianza con gli altri, in tutti gli aspetti della vita, non limitandosi alla riaffermazione della personalità giuridica, ma garantendo l'effettiva titolarità di diritti ed obblighi attraverso la capacità di agire.

Si tratta, quindi, di riconoscere la "capacità giuridica universale", nozione elaborata dal Comitato per indicare che la capacità giuridica è intrinseca ad ogni persona, indipendentemente dalla disabilità o dalla sua capacità decisionale.

La Convenzione non riconosce un diritto assoluto di esercitare la capacità giuridica delle persone con disabilità, ma stabilisce una garanzia di uguaglianza nell'esercizio di tale diritto. Ciò significa che lo Stato può limitare il diritto di esercitare la capacità giuridica delle persone, ma non può farlo a causa della disabilità. Ne consegue che gli Stati Parti devono riconoscere la capacità giuridica delle persone con disabilità e devono "porre fine alle negazioni della capacità giuridica basate sulla disabilità, che sono discriminatorie per lo scopo e per gli effetti".

La garanzia di uguaglianza è l'elemento cardine di tutta l'impostazione convenzionale in materia di capacità giuridica, visto che le condizioni di base alle quali la maggior parte dei sistemi giuridici nazionali determina le cause o le ragioni dell'incapacità giuridica sono generalmente associate all'esistenza di disabilità intellettive o psicosociali.

A questo proposito, il Comitato della Convenzione ha affermato, nel commento generale n. 1, che "la capacità giuridica e la capacità mentale sono concetti distinti". L'art. 12 della Convenzione è diretto a riconoscere che, a prescindere dalla capacità reale o percepita di prendere decisioni, ogni individuo ha il diritto di essere rispettato come persona titolare di diritti e doveri e i deficit percepiti o effettivi nella capacità mentale non devono essere usati come giustificazione per negare o limitare la capacità giuridica.

Alla luce dell'art. 12, il riconoscimento della capacità giuridica su base di eguaglianza esclude l'*approccio di status* che considera la disabilità della persona o l'esistenza di una determinata menomazione quali validi motivi per negarla. Inoltre, l'eguale riconoscimento della capacità giuridica esclude anche l'*approccio di risultato* che considera le conseguenze delle decisioni prese dalle persone con disabilità, in particolare quando tali decisioni sono ritenute contrarie ai loro interessi o socialmente inaccettabili. Infine, esclude anche l'*approccio funzionale*, basato sulla valutazione della capacità mentale della persona al fine di comprendere la natura e le conseguenze di una decisione e/o valutare le informazioni pertinenti. In questo caso, le abilità sono valutate alla luce della decisione particolare che la persona è chiamata a prendere. Seguendo questo approccio, una persona può risultare capace di assumere una determinata decisione, ma incapace per un'altra.

Come sottolineato dal Comitato, in tutti questi approcci, la disabilità e/o le capacità decisionali di una persona sono considerate motivi legittimi per negare la capacità giuridica e attenuare lo status

di persona di fronte alla legge. Secondo il Comitato, se una persona ha difficoltà a prendere una decisione o a comunicarla, la soluzione non è negare la sua capacità giuridica, ma garantire il **supporto nell'esercizio della capacità giuridica**, che dovrà essere fornito tenendo conto della sua situazione individuale, dunque, caso per caso. Su questa premessa, il Comitato ha chiesto l'**abolizione degli istituti di protezione giuridica** che potrebbero impedire l'esercizio della capacità giuridica ovvero comportare la sostituzione nei processi decisionali.<sup>3</sup>

Nel Commento generale, il Comitato ha identificato le caratteristiche dei meccanismi di sostituzione nei processi decisionali contrari alla Convenzione, **qualificando come inammissibili i sistemi in cui:**

- **non si riconosce la capacità giuridica di una persona**, anche riguardo ad una singola decisione;
- **un sostituto nella decisione può essere nominato da una persona diversa dalla persona interessata**, e questo può essere fatto contro la sua volontà;
- ogni decisione presa da un sostituto nella decisione si basa su ciò che si ritiene essere il **"miglior interesse"** oggettivo della persona interessata, anziché tenere conto della volontà e delle preferenze della persona.

Ciò non significa che debbano essere aboliti tutti gli istituti che prevedono la concessione di procure e la nomina di altri rappresentanti nei processi decisionali concordati e/o nominati dall'individuo interessato.

Per il Comitato, un'ipotesi in cui il ricorso al sostituto nelle decisioni non viola proibizione, ex art. 12 della Convenzione, è la designazione di un sostituto in una situazione in cui la volontà e le preferenze della persona non possono essere conosciute. In tale situazione, non riconoscere l'opzione della sostituzione come alternativa implicherebbe impedire alla persona l'esercizio dei suoi diritti. Il Comitato ha chiarito che, in questo caso, il decisore esterno **deve basare la decisione sulla "migliore interpretazione della volontà e delle preferenze della persona"**. Al fine di formulare la migliore interpretazione possibile, il decisore esterno deve utilizzare **tutte le forme di comunicazione con l'individuo e consultarsi con chi può aiutarlo a interpretare la propria volontà e le proprie preferenze**. Questo rileva in particolare per le **persone con disabilità intellettiva** in quanto nella maggior parte dei casi esse hanno subito un impedimento intellettivo nel corso dello sviluppo, pertanto, né loro stesse, né coloro che hanno la funzione istituzionale di proteggerne gli interessi possono trarre valutazioni da una precedente esperienza in cui la capacità decisionale della persona non fosse ridotta.

## **Dal miglior interesse alla migliore interpretazione dei desideri e delle preferenze**

Secondo il Comitato di controllo della Convenzione il "paradigma relativo a volontà e preferenze" deve sostituire il paradigma del "miglior interesse", al fine di garantire che le persone con disabilità godano della capacità giuridica su base paritaria con gli altri. Ciò implica che "qualora, dopo aver compiuto sforzi significativi, non sia possibile determinare la volontà e le preferenze di un individuo" le misure di sostegno devono focalizzarsi sul rispetto della "migliore interpretazione della volontà e delle preferenze" della persona.

Il paradigma del rispetto dei diritti, volontà e preferenze delle persone con disabilità è stato oggetto di dibattiti durante i negoziati della Convenzione e la sua interpretazione e attuazione è controversa in quanto in alcune circostanze una decisione presa nel miglior interesse della persona può essere in conflitto con ciò che la persona stessa desidera. Secondo il Comitato, le preferenze

<sup>3</sup> CRPD/C/GC/1, par. 13 e 15.

soggettive dell'individuo sono prioritarie rispetto a qualsiasi altra considerazione assistenziale o obbligo di intervento da parte di terzi.

Più flessibile è stata l'interpretazione da parte della giurisprudenza, che ha respinto il principio che la volontà e le preferenze di una persona con disabilità debbano sempre prevalere.

## **Per maggiori informazioni in merito alla giurisprudenza**

Leggi il Rapporto "Valutazione della Conformità della normativa italiana all'articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità" realizzato dall'ISGI (<http://www.anffas.net/dld/files/Capacity%20Documenti/RAPPORTO%20ISGI%20CON%20GRAFICA.pdf>)

La Convenzione impone, inoltre, agli Stati di garantire alle persone con disabilità **l'accesso al sostegno nell'esercizio della loro capacità giuridica**. Tale obbligo discende dal presupposto che anche le persone che necessitano di maggiori sostegni hanno capacità giuridica e riflette quanto affermato nel Preambolo della Convenzione in cui si "riconosce la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, comprese quelle che richiedono un supporto più intenso".<sup>4</sup> Al tempo stesso, la Convenzione non indica un modello specifico di supporto. Infatti, l'articolo 12, par. 3, della Convenzione parla di "misure adeguate", lasciando un margine di discrezionalità alle Parti Contraenti. Quindi, ogni Stato potrà definire il sistema di supporto più adatto alla propria cultura giuridica e alla propria struttura sociale.

A questo proposito, il Comitato ha sottolineato l'importanza di riconoscere le diverse tipologie di supporti che si distinguono per una **graduazione dell'intensità del sostegno fornito**, pur nel rispetto dei diritti, della volontà e delle preferenze della persona con disabilità. Tale supporto può essere di tipo informale o formale. Ciò significa che può essere rinvenuto nell'ambito delle relazioni informali della famiglia o degli amici, oppure può essere fornito attraverso meccanismi o istituti giuridici più formalizzati. Poiché entrambe le tipologie di supporto (formali ed informali) presentano punti di forza e limiti, è probabile che il sistema migliore debba includere sia i supporti formali con garanzie, sia i supporti informali non invasivi. Sarebbe quindi necessario **adottare un approccio a doppio binario** diretto, da un lato, a rendere le procedure generali dei negozi giuridici più accessibili e, dall'altro lato, sviluppare misure di supporto individualizzate per coloro che richiedono tale assistenza per esercitare la propria capacità giuridica. Gli Stati Parti dovrebbero quindi cercare di sviluppare un ventaglio di differenti opzioni di supporto, piuttosto che elaborare un modello unico per tutti.

Il Commento generale n. 1 identifica anche alcuni aspetti che devono essere incorporati nei meccanismi di supporto nei processi decisionali, tra cui: l'accessibilità a tutti, la necessità che tutte le forme di sostegno al processo decisionale, incluse le forme più intensive, "devono basarsi sulla volontà e le preferenze della persona, non su ciò che è stato percepito nel suo interesse superiore"; la disponibilità delle diverse forme di sostegno e la promozione da parte degli Stati della creazione di nuove; il fatto che "le risorse finanziarie non devono costituire un ostacolo all'accesso al sostegno nell'esercizio della capacità giuridica"<sup>5</sup>.

La Convenzione stabilisce che, inoltre, i sistemi di sostegno nell'esercizio della capacità giuridica devono comprendere "**adequate ed efficaci salvaguardie per prevenire gli abusi**" che rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, siano libere da conflitti di interesse ed influenza indebita<sup>6</sup>, siano proporzionate ed adattate alla situazione della persona, siano applicate per un

<sup>4</sup> Preambolo, alinea (j).

<sup>5</sup> CRPD/C/GC/1, par. 29.

<sup>6</sup> L'influenza indebita si verifica quando l'interazione tra la persona che fornisce il supporto ed il beneficiario del supporto è caratterizzata da segnali di paura, aggressività, minaccia, inganno o manipolazione.

breve periodo e soggette a revisione periodica da parte di un'autorità o organo giudiziario competente, indipendente ed imparziale. Le misure di salvaguardia dirette a prevenire abusi nel sostegno ai processi decisionali possono assumere molte forme, come la disponibilità di rimedi diretti a far rilevare l'abuso e porre fine alla relazione di supporto; l'accessibilità di tali rimedi, in conformità agli obblighi relativi alla comunicazione accessibile e all'adozione di accomodamenti ragionevoli previsti dall'art. 13 della Convenzione sull'accesso alla giustizia; la definizione di linee guida/standard volte a disciplinare la condotta di coloro che forniscono il sostegno; la previsione di sanzioni civili e penali relative alla loro violazione.

L'articolo 12 tutela inoltre il diritto alla capacità giuridica delle persone con disabilità in ambito finanziario e immobiliare. Riconoscendo le barriere discriminatorie che impediscono alle persone con disabilità di possedere ed ereditare proprietà e controllare i propri affari finanziari, la CRPD impone agli Stati Parti di garantire alle persone con disabilità l'uguale accesso al credito. Secondo il Comitato della Convenzione, l'approccio tradizionale "di negare alle persone con disabilità la capacità giuridica per le questioni finanziarie deve essere sostituito con il supporto per l'esercizio della capacità giuridica, in conformità con l'articolo 12, paragrafo 3."<sup>7</sup> Le persone con disabilità, pertanto, hanno il diritto di ricevere supporto nella gestione dei loro affari finanziari, compreso il sostegno teso a salvaguardare da abusi.

## La situazione in Italia

### Interdizione, inabilitazione ed amministrazione di sostegno<sup>8</sup>

Nell'ordinamento italiano, le norme relative alla capacità giuridica e capacità di agire si rinvengono nel codice civile (c.c.).

L'articolo 1 c.c. stabilisce che la **capacità giuridica** si acquista al momento della nascita e configura l'attitudine ad essere titolari di diritti, obblighi ed altre situazioni giuridiche soggettive, perdendosi solo alla morte della persona. L'articolo 22 della Costituzione italiana stabilisce che "nessuno può essere privato, per motivi politici, della capacità giuridica, della cittadinanza, del nome".

L'articolo 2 c.c. introduce la nozione di **capacità di agire**, ovvero l'attitudine a compiere atti giuridici, che si acquista, per la generalità degli atti, al compimento del diciottesimo anno di età (maggiore età). Nel nostro ordinamento, la capacità di agire può essere persa, o subire limitazioni, attraverso gli istituti dell'interdizione, inabilitazione e amministrazione di sostegno.

Nell'ordinamento italiano, la disciplina delle misure di protezione in favore dei soggetti privi di autonomia è stata riformata dalla Legge n. 6 del 9 gennaio 2004, che ha introdotto nel nostro ordinamento l'istituto dell'amministrazione di sostegno e, nel contempo, ha innovato il regime giuridico degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione<sup>9</sup>.

L'**interdizione** può essere disposta nei confronti del maggiore d'età e del minore emancipato che si trovano in condizioni di abituale infermità di mente, che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi al fine di assicurare loro adeguata protezione (art. 414 c.c.). Viene nominato un tutore che, di norma, può compiere tutti gli atti di straordinaria e ordinaria amministrazione. Nella sentenza che pronuncia l'interdizione, o in successivi provvedimenti, può stabilirsi che taluni atti di ordinaria amministrazione possano essere validamente compiuti dall'interdetto senza l'intervento

<sup>7</sup> CRPD/C/GC/1, par. 23.

<sup>8</sup> Tratto dal Rapporto "Valutazione della Conformità della normativa italiana all'articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità" realizzato dall'ISGI (Istituto di Studi Giuridici Internazionali) realizzato dall'Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR).

<sup>9</sup> V. artt. 414-432 c.c. che disciplinano gli istituti dell'interdizione, inabilitazione e incapacità naturale.

# IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

(o con la mera assistenza) del tutore (art. 427 c.c.). In assenza di tali previsioni, gli atti compiuti dalla persona interdetta sono annullabili.

L'**inabilitazione** può essere disposta: a) nei confronti di un maggiore di età "infermo di mente" e di un minore non emancipato nell'ultimo anno della sua minore età, il cui stato non è così grave da dar luogo all'interdizione; b) nei confronti di persone che espongano sé o la propria famiglia a gravi pregiudizi economici, per prodigalità o abuso di bevande alcoliche o di stupefacenti; c) nei casi di sordità e cecità dalla nascita o dalla prima infanzia, se non è stata ricevuta un'educazione sufficiente (art. 415 c.c.). La sentenza che pronuncia l'inabilitazione **limita la capacità d'agire della persona nei confronti della quale è emessa**: la persona inabilitata può compiere solo gli atti di ordinaria amministrazione, mentre per gli atti di straordinaria amministrazione deve essere assistito da un curatore (anche se, per alcuni di tali atti, l'inabilitato può essere dichiarato idoneo ad agire autonomamente).

L'**incapacità naturale** si contrappone al concetto di incapacità legale e si riferisce alla situazione in cui una persona, pur non essendo assoggettata ad una limitazione giudiziale della capacità d'agire, al momento del compimento dell'atto, sia concretamente incapace di intendere e di volere, per qualsiasi causa, anche transitoria (art. 428 c.c.).

L'art. 428 c.c. stabilisce che gli atti della persona incapace possono essere annullati su istanza della persona stessa o dei suoi eredi o aventi causa, se ne risulta un grave pregiudizio all'autore.

L'art. 404 c.c. individua l'ambito di applicazione dell'**amministrazione di sostegno** e i presupposti per applicare tale istituto, ovvero: a) l'infermità o la menomazione fisica o psichica; b) l'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi<sup>10</sup>. L'amministratore di sostegno è nominato dal giudice tutelare del luogo in cui il beneficiario (o amministrato) ha la residenza o il domicilio. Il decreto di nomina stabilisce, tra l'altro, l'oggetto e la durata (può essere anche a tempo indeterminato) dell'incarico, l'ambito delle attività dell'amministratore in favore del beneficiario, gli atti che lo stesso può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno. L'ambito di applicazione di tale istituto, che lo distingue dagli altri istituti tutelari dell'interdizione e dell'inabilitazione, viene individuato di volta in volta in base all'esame che il giudice tutelare, supportato da consulenti ed esperti psicopedagogici, compie sul beneficiario per individuarne le capacità e l'autonomia.

L'amministrazione di sostegno è stata istituita allo scopo di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità d'agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni relative alla vita quotidiana. Si tratta, pertanto, di uno strumento di tutela duttile e flessibile che può variare nel tempo, adattandosi alle esigenze del beneficiario.

## Interdizione, inabilitazione, amministrazione di sostegno: quali atti?<sup>11</sup>

Tipologia di atti		Interdizione	Inabilitazione	Amministrazione di sostegno
<b>Atti personalissimi (non delegabili)</b>	Contrarre matrimonio	No (119 cc)	Si da solo (art. 119 c.c.)	Dipende dal decreto (se no o sì da solo)
	Fare testamento	No (591 cc)	Si da solo (591 cc)	Dipende dal decreto (se no o sì da solo)
	Fare donazione	No (774 cc)	No (tranne il caso di donazione nel contratto di matrimonio) (774 cc)	Dipende dal decreto (se no o sì da solo)
	Votare	Si da solo	Si da solo	Si da solo

<sup>10</sup> Si veda a tal proposito anche Cass. Civ., sez. IV, 4.2.2014, n. 2364

<sup>11</sup> Tabella a cura dell'Avv. Gianfranco de Robertis, consulente legale Anffas Onlus



# IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

<b>Atti patrimoniali</b>	Ordinaria amministrazione*	Si attraverso la rappresentanza del tutore	Si da solo	Dipende dal decreto (se si da solo, si con la rappresentanza dell'AdS, si con l'assistenza dell'AdS)
	Straordinaria amministrazione**	Si attraverso la rappresentanza del tutore	Si con l'assistenza del curatore	Dipende dal decreto (se si da solo, si con la rappresentanza dell'AdS, si con l'assistenza dell'AdS)
<b>Scelte personali e familiari</b>	Riconoscere figlio	Si attraverso la rappresentanza del tutore (art. 266 c.c.)	Si da solo (art. 266 c.c.)	Dipende dal decreto (se si da solo, si con la rappresentanza dell'AdS, si con l'assistenza dell'AdS)
	Istanza per inserimento in servizio	Si attraverso la rappresentanza del tutore	Si da solo	Dipende dal decreto (se si da solo, si con la rappresentanza dell'AdS, si con l'assistenza dell'AdS)
<b>Scelte terapeutiche</b>		Si attraverso la rappresentanza del tutore	Si da solo	Dipende dal decreto (se si da solo, si con la rappresentanza dell'AdS, si con l'assistenza dell'AdS)
<b>Consensi per privacy, ecc..</b>		Si attraverso la rappresentanza del tutore	Si da solo	Dipende dal decreto (se si da solo, si con la rappresentanza dell'AdS, si con l'assistenza dell'AdS)
<b>Attività burocratiche, istanze per P.A.</b>		Si attraverso la rappresentanza del tutore	Con l'assistenza del curatore se impegna un'attività di straordinaria amministrazione sul profilo patrimoniale	Dipende dal decreto (se si da solo, si con la rappresentanza dell'AdS, si con l'assistenza dell'AdS)

## \*Atti di ordinaria amministrazione

Atti di acquisto dei beni mobili necessari per l'uso della persona interdetta, per l'economia domestica e per l'amministrazione del patrimonio; atti di assunzione di obbligazioni che riguardino le spese necessarie per il mantenimento della persona interdetta e per l'ordinaria amministrazione del suo patrimonio; contratti di locazione di immobili che non superino il novennio.

## \*\*Atti di straordinaria amministrazione (che modificano o potenzialmente alterano il patrimonio)

Costituzione di pegni o ipoteche; accettazione o rinuncia di eredità o legati; accettazione di donazioni; scioglimento di comunione; mutui o locazioni ultranovennali; atti di acquisto di beni, mobili o immobili, il cui acquisto rientri nell'ordinaria amministrazione (ossia necessari per il mantenimento della persona con disabilità e per il mantenimento del suo patrimonio).

La delicata questione relativa all'individuazione dei confini tra amministrazione di sostegno, interdizione ed inabilitazione è stata oggetto di diverse pronunce sia da parte della giurisprudenza di legittimità che di quella di merito.

Di tale questione è stata investita anzitutto la Corte Costituzionale, dinanzi alla quale è stato sollevato il dubbio di legittimità costituzionale dell'art. 404 c.c., art. 405 c.c., nn. 3 e 4 e art. 409 c.c., nel testo introdotto dalla L. n. 6 del 2004, sotto il profilo che essi non indicherebbero chiari criteri selettivi per distinguere il nuovo istituto dalle preesistenti figure dell'interdizione e dell'inabilitazione, e quindi darebbero luogo a tre fattispecie legali irragionevolmente coincidenti con duplicazione di istituti "parzialmente fungibili", lasciando, di fatto, all'arbitrio del giudice la scelta dello strumento concretamente applicabile. Con sentenza n. 440 la Corte costituzionale ha dichiarato infondata la questione, per l'erroneità del presupposto interpretativo circa la presunta

coincidenza dell'ambito di operatività dell'amministrazione di sostegno con quelli degli altri due istituti. La Corte di Cassazione, in diverse pronunce, ha ulteriormente chiarito i tratti distintivi dell'amministrazione di sostegno rispetto agli altri due istituti, precisando che l'ambito di applicazione dell'amministrazione di sostegno va individuato con riguardo non già al diverso e meno intenso grado di infermità o di impossibilità di attendere ai propri interessi da parte della persona, ma alle residue capacità ed all'esperienza di vita dallo stesso maturate (sentenza n. 17962 del 2015) e che l'amministrazione di sostegno offre a chi si trovi nell'impossibilità, anche parziale o temporanea (o totale) di attendere ai propri interessi uno strumento di assistenza agile e tale da sacrificare, nella minor misura possibile, la capacità di agire<sup>12</sup>. La Corte ha inoltre osservato che con l'amministrazione di sostegno "il legislatore ha inteso configurare uno strumento elastico, modellato a misura delle esigenze del caso concreto, che si distingue dall'interdizione non sotto il profilo quantitativo, ma sotto quello funzionale...con l'avvertenza che [l'istituto dell']interdizione ha comunque carattere residuale" (Corte Cass. Sentenza n. 13584 del 12 giugno 2016; sentenza n. 9628 del 2009).

Anche la giurisprudenza di merito ha contribuito a delineare i profili giuridici dell'amministrazione di sostegno e il *discrimen* rispetto all'interdizione e all'inabilitazione, precisando che l'interdizione del soggetto è possibile soltanto quando l'amministrazione di sostegno "risulti in concreto idonea a realizzare la piena tutela del beneficiario" o ancora che "le misure dell'interdizione e dell'inabilitazione, meno flessibili e più vincolanti, sono ormai da considerarsi, secondo unanime valutazione dottrinale e giurisprudenziale, quali figure residuali da applicarsi solo qualora non si ritengano possibili interventi di sostegno idonei ad assicurare al soggetto debole un'adeguata protezione"<sup>13</sup>.

L'orientamento giurisprudenziale prevalente è, dunque, quello di **applicare l'amministrazione di sostegno anche in situazioni gravissime sul presupposto per cui interdizione ed inabilitazione hanno ormai carattere residuale**. Tuttavia, la stessa Legge n. 6/2004, che istituisce l'amministrazione di sostegno, prevede che il giudice tutelare, qualora ritenga l'amministratore di sostegno idoneo alla piena tutela dell'amministrato, possa revocarlo d'ufficio e promuovere giudizio di interdizione o inabilitazione (art. 413).

Il 23 gennaio 2014 è stata presentata alla Camera dei Deputati la **proposta di legge sul "Rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e soppressione degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione"** volta a potenziare l'istituto dell'amministrazione di sostegno e abrogare l'interdizione e l'inabilitazione<sup>14</sup> attraverso l'estensione dell'applicazione dell'amministrazione di sostegno a tutte le ipotesi di incapacità legale, l'individuazione dell'incapacità come funzionale (ovvero circoscritta a un tempo e ad atti specifici e non collegata in modo assoluto alla persona), la valorizzazione del ruolo del giudice tutelare, la conservabilità (seppur con alcune modifiche) della disciplina dell'annullabilità degli atti e dei contratti compiuti dalla persona "incapace naturale" e una nuova disciplina del procedimento di nomina<sup>15</sup>.

Il movimento italiano delle persone con disabilità e delle loro famiglie da anni ormai richiede **l'abrogazione dei due istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione ed il rafforzamento**

<sup>12</sup> Si veda Corte Cass. Sentenza n. 13584 del 12 giugno 2006; Corte Cass. Sentenza n. 17421 del 2009; Corte Cass. Sentenza n. 9628 del 2009; Corte Cass. Sentenza n. 22332 del 2011.

<sup>13</sup> Si veda Trib. Modena, sentenza del 15 novembre 2004 e Trib. Pavia, sentenza del 28 gennaio 2008.

<sup>14</sup> Proposta di legge C. 1985, presentata il 23 gennaio 2014. Esame in Commissione (iniziato il 9 settembre 2015).

<sup>15</sup> Per maggiori informazioni in merito alla proposta di legge si veda il rapporto il rapporto "Valutazione della Conformità della normativa italiana all'articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità" realizzato dall'ISGI.

dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, registrando con preoccupazione il fatto che le persone con disabilità, specie intellettive, sono ancora sottoposte ad interdizione ed inabilitazione.

## **Le Osservazioni conclusive del Comitato ONU sugli istituti di tutela e il rispetto dell'art. 12 della Convenzione da parte dell'Italia**

Il Comitato sui diritti delle persone con disabilità, organo di controllo della stessa, ha esaminato il primo **Rapporto dell'Italia nel corso della sua 16° sessione** (agosto 2016) ed adottato le relative Osservazioni conclusive l'1 settembre 2016.

In merito all'attuazione dell'art. 12 della Convenzione, **il Comitato ha manifestato preoccupazione rispetto alla sostituzione nel processo decisionale che continua ad essere praticata anche attraverso l'amministrazione di sostegno**. Ha inoltre raccomandato all'Italia di **abrogare tutte le leggi che permettono la sostituzione nel processo decisionale, inclusa l'amministrazione di sostegno**, e di adottare un sistema decisionale di supporto che includa anche la formazione di professionisti in diversi ambiti (giustizia, salute e sociale).

In linea con le raccomandazioni del Comitato ONU sono i rilievi critici che il Forum Italiano sulla Disabilità (FID) ha espresso nel primo Rapporto alternativo presentato al Comitato nel 2016 (cui ha contribuito anche Anffas).

Tra le priorità indicate dal FID figurano, infatti, l'abrogazione delle disposizioni di legge sull'interdizione e l'inabilitazione, la riforma dell'attuale istituto giuridico dell'amministrazione di sostegno e l'introduzione nella legislazione italiana di una norma relativa all'accesso al sostegno alla presa di decisioni. Il Rapporto sottolinea, appunto, come tutti gli attuali istituti si basino su un concetto di protezione nel migliore interesse della persona, in contrasto con l'art. 12 della Convenzione.

In definitiva, rispetto a quanto sopra illustrato, **l'Istituto degli Studi Giuridici del CNR**, che ha realizzato per il progetto Capacity una puntuale analisi dell'attuale sistema italiano, ha formulato le seguenti valutazioni e raccomandazioni relative all'attuazione dell'art. 12 della CRPD in Italia:

- Tutte le forme imposte di sostituzione nei processi decisionali vanno eliminate. Questo comporta l'abolizione degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione.
- L'istituto dell'amministrazione di sostegno va modificato in conformità alle raccomandazioni rivolte all'Italia dal Comitato della CRPD che pongono al centro la persona umana, la sua volontà e le sue preferenze.

In tale ottica, si raccomanda la revisione dell'amministrazione di sostegno nelle residuali ipotesi di effetti incapacitanti collegati alla massima estensione dell'istituto e di superamento della volontà dell'amministrato (v. designazione coatta dell'amministratore).

Inoltre, nella Legge n. 6/2004 andrebbero introdotte norme dirette a disciplinare il conflitto di interessi tra amministratore e amministrato, che attualmente sono limitate alle fattispecie di abuso e mala gestio.

Si ravvisano esigenze di armonizzazione dell'amministrazione di sostegno con altre normative che incidono sulla manifestazione del consenso (v. biotestamento, privacy, ecc.).

- Oltre alla riforma degli istituti, occorre definire una normativa che assicuri e disciplini l'accesso alle misure di supporto per il processo decisionale autonomo nell'esercizio della capacità giuridica.

Tali misure devono garantire alle persone con disabilità più opzioni di assistenza nei processi decisionali e devono essere dirette a promuovere l'autonomia e a favorire la determinazione di decisioni che rispondano alle preferenze della persona. In particolare, le misure devono comprendere: supporti per aiutare a formulare gli obiettivi della persona, a esplorare la gamma di

# IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

scelte e a prendere una decisione; supporti per partecipare in processi decisionali con altre parti; supporti per dare esecuzione ai propri obblighi in base ad eventuali accordi.

- Come raccomandato dal Comitato della CRPD nelle Osservazioni conclusive sul rapporto dell'Italia, occorre assicurare e promuovere la formazione di professionisti in materia di giustizia, salute e settore sociale per quanto concerne la fornitura dei supporti.

In Italia, dunque, si dovrebbe intervenire in tale settore rafforzando la rete di supporto nei processi decisionali attraverso figure professionali e familiari che abbiano un'adeguata preparazione per svolgere un ruolo che non si limita alla mera amministrazione del patrimonio della persona assistita, ma deve mettere al centro la volontà e le preferenze dell'individuo in conformità a quanto indicato dal Comitato della CRPD nel Commento generale n. 1.

A tal fine potrebbe essere utile elaborare delle linee guida idonee a facilitare la comprensione della varietà dei supporti e a promuovere il loro utilizzo.

- Nel Commento generale n. 1, il Comitato della CRPD ha sottolineato l'obbligo degli Stati di consultare e coinvolgere attivamente le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni rappresentative, nella definizione e nell'esecuzione della normativa e delle politiche relativi all'attuazione art. 12 della Convenzione.

## In sintesi

Nel nostro Paese, le persone con disabilità continuano ad essere interdette ed inabilite, cioè private della propria capacità d'agire, ed anche quando sottoposte ad amministrazione di sostegno non sempre sono adeguatamente supportate nei processi decisionali. Inoltre, la Legge n. 6/2004 non assicura la gratuità dell'amministrazione di sostegno, favorendo il ricorso all'interdizione ed all'inabilitazione, meno gravose economicamente, da parte delle persone e famiglie più indigenti.

È quindi necessario superare le barriere legislative e politiche, e quelle pratiche e culturali, per 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.

La 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 ben evidenziata da numerose raccomandazioni di organismi europei ed internazionali e, per quanto concerne l'Italia, è stata oggetto di specifiche raccomandazioni da parte del Comitato ONU (para. n. 28 delle Osservazioni conclusive sul primo rapporto dell'Italia) che ha invitato il nostro Paese ad eliminare tutte le leggi che permettono la sostituzione nei processi decisionali ed ad adottare ed attuare sistemi di sostegno al processo decisionale. Peraltro, un'intera linea (linea d'azione n. 6) dell'ultimo **Programma d'azione biennale sulla disabilità** adottato con DPR 12 ottobre 2017 è dedicata proprio a tale necessità di cambiamento. Si tratta quindi di una carenza, sia sul piano delle norme che su quello dei modelli e delle pratiche, che necessita di essere rapidamente colmata nel rispetto dei diritti alla libertà, eguaglianza e non discriminazione di tutti i cittadini.

Ad oggi, tuttavia, non si riscontrano passi in avanti in tale direzione.

Il **progetto "Capacity"** si propone proprio di sensibilizzare e coinvolgere persone con disabilità, famiglie, operatori del settore sociale e della salute, legale e della giustizia, ed istituzioni su questo tema, sperimentando nuovi strumenti di sostegno al processo decisionale ed individuando dei possibili assi di intervento dell'attuale sistema giuridico italiano, anche grazie alla realizzazione di una consultazione pubblica che ha coinvolto oltre 900 persone (tra cui persone con disabilità) di tutta Italia.

## Per maggiori informazioni sulla situazione attuale:

- Leggi il rapporto “Valutazione della Conformità della normativa italiana all’articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità” realizzato dall’ISGI (<http://www.anffas.net/dld/files/Capacity%20Documenti/RAPPORTO%20ISGI%20CON%20GRA FICA.pdf>)
- Leggi il Programma d’azione biennale sulla disabilità, scaricabile al seguente link: [http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie\\_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-12-12&atto.codiceRedazionale=17A08310&elenco30giorni=false](http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-12-12&atto.codiceRedazionale=17A08310&elenco30giorni=false)
- Leggi le Osservazioni conclusive del Comitato ONU all’Italia: <http://www.superando.it/files/2016/09/comitato-onu-osservazioni-conclusive-settembre-2016.pdf>
- Leggi il Primo Rapporto alternativo del FID al Comitato ONU del 18 gennaio 2018: <http://www.superando.it/files/2016/03/fid-rapporto-convenzione-marzo-2016.pdf>
- Leggi i risultati della consultazione pubblica sull’applicazione dell’art. 12 realizzata da Anffas nell’ambito del progetto “Capacity” (<http://www.anffas.net/dld/files/Capacity%20Documenti/RISULTATI%20CONSULTAZIONE%20PUBBLICA.pdf>)

## Per maggiori informazioni in merito alla situazione in altri Paesi

- Leggi il rapporto “Valutazione della Conformità della normativa italiana all’articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità” realizzato dall’ISGI (<http://www.anffas.net/dld/files/Capacity%20Documenti/RAPPORTO%20ISGI%20CON%20GRA FICA.pdf>)

## Il diritto di decidere

Le persone con disabilità di tutto il mondo continuano ad essere spesso isolate, escluse e discriminate. L’isolamento e la marginalizzazione comportano per queste persone l’assenza di sostegni naturali e relazioni che potrebbero consentire loro di avere sostegno per fare scelte che riflettono i loro desideri e preferenze.

La negazione di questo diritto è spesso “ammantata” nel linguaggio comune dai termini protezione e migliore interesse. Si presume che le persone con disabilità intellettive non possano fare o esprimere scelte. Ma alla base di molti dei pregiudizi nei confronti delle persone con disabilità intellettive c’è molto di più di un approccio paternalistico – c’è un fallimento nel riconoscere la loro umanità e dignità di persone (Inclusion International, 2014), compresa la dignità dell’errore e l’opportunità di imparare dai propri errori (Commissioner for Human Rights, Council of Europe, 2012)<sup>16</sup>.

Alcune persone hanno visto la questione dell’attuazione dell’art. 12 della Convenzione come la semplice necessità di cambiare le leggi eliminando le pratiche di sostituzione ai processi decisionali e fornendo sostegni alle persone per compiere ed esprimere le proprie intenzioni. Ma l’art. 12 richiede molto più di questo: chiama la società ad essere aperta a vedere l’umanità nelle persone con disabilità, nel trovare le modalità per comprendere i loro desideri e sogni, e fare in modo che questi divengano realtà. Scoprire la nostra comune umanità contribuisce a costruire una società migliore per tutti.

<sup>16</sup> CommDH/IssuePaper (2012)2 Council of Europe Commissioner for Human Rights

# IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

La Convenzione riconosce a tutte le persone con disabilità il diritto a godere della capacità d'agire su base di eguaglianza con gli altri e riconosce che alcune persone con disabilità possono avere necessità di sostegno per prendere decisioni, impegnando gli Stati parti ad adottare appropriate misure per fornire accesso al sostegno di cui le persone necessitano per prendere decisioni. Questo significa che a nessuno può essere negato il diritto di decidere solo perché ha bisogno di sostegno per farlo (Inclusion International, 2014).

## I diversi tipi di decisioni:

Avere il diritto di decidere significa essere in grado di prendere decisioni in tutti gli aspetti delle nostre vite:

- **Decisioni in merito alla vita personale:** si tratta di decisioni personali come cosa indossare, cosa comprare, cosa mangiare, cosa fare nel tempo libero. Il diritto di prendere queste decisioni è molto importante per le persone con disabilità intellettive. Anche decisioni come avere un fidanzato, sposarsi, accedere a contesti formativi, decidere dove vivere e che tipo di lavoro fare rientrano in tale diritto;
- **Decisioni sulla salute:** le persone desiderano essere in grado di comprendere ed imparare di più rispetto alle questioni di salute che le riguardano e agli interventi medici che vengono proposti, in modo che possano prendere decisioni informate rispetto alla salute. Inoltre importante è anche il diritto a dare il consenso informato per alcune procedure mediche;
- **Decisioni finanziarie e relative al patrimonio:** è importante che le persone possano prendere decisioni sulle proprie spese e siano in grado di avere il controllo sul proprio denaro e decidere come spenderlo, fare acquisti, etc.

In ciascuna di queste aree della vita ci sono decisioni che sono prese informalmente ed altre che richiedono qualche meccanismo legale o formale (Inclusion International, 2014).

Aree della vita	Informali	Formali/legali
Decisioni sulla salute	Esercizio; dieta; igiene; fumo; contraccezione; etc	Procedure mediche; sterilizzazione; consenso ai trattamenti; etc
Decisioni finanziarie e relative al patrimonio	Utilizzo del denaro; spese	Conti bancari; investimenti; crediti; etc
Decisioni relative alla vita personale	Dove vivere; relazioni; impiego; educazione; partecipazione civica	Acquisto o affitto di un immobile; contratti di lavoro; voto

Tabella – decisioni formali ed informali

Queste aree non sono ovviamente completamente separate: vi è spesso una sovrapposizione tra le differenti categorie. Per esempio, decisioni circa il diritto di scegliere dove vivere possono essere identificate sia come decisioni relative alle proprietà che come decisioni relative alla vita personale. Decisioni relative alla salute includono anche aspetti relativi alla riproduzione, che sono strettamente legate alle decisioni della vita personale che riguardano la famiglia.

## Decisioni di tipo legale

Nelle decisioni di tipo legale i tradizionali test rispetto alle abilità decisionali di una persona sono:

- È in grado di comprendere le informazioni rispetto alla decisione?
- È in grado di comprendere le potenziali conseguenze di una decisione?
- È in grado di comunicare le proprie decisioni?

Spesso per le persone con disabilità intellettive questi test esitano nel fatto che un giudice, un medico, una banca, un impiegato neghi la loro capacità d'agire. Si tratta della vecchia formula della capacità d'agire che equipara il diritto di decidere a certe abilità mentali o di comunicazione. L'art. 12 della Convenzione offre un nuovo approccio alla capacità d'agire, riconoscendo che ciascuna persona ha abilità e capacità uniche, che per alcuni consistono semplicemente nell'abilità di essere riconosciuti come persone alla pari delle altre. Alcune persone possono avere delle disabilità complesse, ma la loro presenza ed il loro valore è ben noto alla loro famiglia ed amici. Altre ancora possono chiaramente esprimere cosa a loro piace o non piace anche quando non sono in grado di comprendere ed apprezzare tutte le informazioni e le conseguenze legate a diverse scelte. I loro desideri possono essere ben compresi da quanti vivono attorno a loro.

Nella nuova formula della legal capacity, l'art. 12 riconosce che quando aggiungi il sostegno alle abilità delle persone – anche se il sostegno è l'utilizzo di un linguaggio facile da comprendere da parte di un medico, o la possibilità di autorappresentarsi, o una rete di persone – si possono produrre decisioni legalmente valide (Inclusion International, 2014).

## **Decisioni circa la salute**

Alle persone con disabilità intellettive è spesso negato il diritto ad avere il controllo su ciò che accade al loro corpo. Le decisioni relative alla salute includono decisioni informali come la nutrizione, l'attività fisica, l'igiene, il fumo, l'uso di alcol, la contraccezione e le decisioni di tipo formale come il consenso a procedure o trattamenti medici.

Le persone con disabilità intellettive sono spesso escluse dalla partecipazione a programmi educativi rispetto alla cura ed alla salute, inclusi i programmi relativi alla salute sessuale e riproduttiva e quando sono incluse in tali programmi, le informazioni che ricevono spesso non sono chiare e comprensibili. Per tutti questi motivi, nel momento in cui devono prendere le decisioni, a loro spesso mancano adeguate informazioni. Le scelte circa l'alimentazione, l'esercizio fisico o il benessere sono spesso prese dagli operatori dei servizi o dai membri della famiglia con il buon intento di migliorare lo stato di salute della persona. Gli operatori della salute spesso non tengono in considerazione le opinioni, preoccupazioni e scelte della persona.

In che modo le persone con disabilità possono essere sostenute nel prendere decisioni in quest'ambito? Ad esempio:

- Decidere di andare dal medico quando non ci si sente bene;
- Prendere decisioni sulla salute sessuale e riproduttiva ed accedere a trattamenti per la salute in tale area, anche se al momento non hanno una vita sessuale;
- Decidere di assumere farmaci;
- Avere informazioni comprensibili sul perché alcune cose accadono al loro corpo;
- Avere adeguato sostegno in caso di emergenza, restando l'interlocutore privilegiato del personale medico (Inclusion International, 2014).

## **Decisioni finanziarie e relative alla professione**

Alle persone con disabilità intellettiva è spesso negato il diritto di avere controllo sulle proprie finanze personali e di prendere decisioni relative al proprio patrimonio. In tale ambito le decisioni possono includere sia decisioni di tipo formale che informale, relative ad esempio a come spendere i propri soldi o gestire il proprio budget e decisioni più formali come l'apertura di un

conto in banca, l'acquisto o la vendita di una proprietà, l'accesso al credito, investimenti finanziari, etc.

In che modo le persone con disabilità possono essere sostenute nel prendere decisioni in quest'ambito?

- Gestire le proprie risorse, a partire dal proprio portafogli;
- Essere coinvolte ed avere controllo sulla gestione finanziaria, anche quando questa è affidata ad una persona di fiducia;
- Non avere necessità di chiedere i soldi ai genitori o qualcun altro che decide quanto può essere utile per la persona, ma essere coinvolte nella gestione del proprio budget;
- Conoscere i benefici (pensioni, indennità, etc.) di cui si dispone ed a cui si ha diritto (Inclusion International, 2014).

## **Decisioni relative alla vita personale e di comunità**

Le decisioni nell'ambito della vita personale e di comunità riguardano decisioni come ad esempio scegliere dove e con chi vivere, se e con chi sposarsi, che tipo di lavoro svolgere e dove, cosa studiare, che tipo di attività svolgere nel tempo libero, etc. Queste riguardano anche aspetti più formali, come ad esempio scegliere o affittare un appartamento, fare dei contratti per le utenze, firmare un contratto di lavoro e partecipare ad attività civiche come votare, candidarsi alle elezioni, etc.

Un'area importante è anche quella relativa alle decisioni legate al lavoro. Alle persone con disabilità intellettiva è spesso impedito di cercare un impiego e prendere decisioni circa il tipo di lavoro da svolgere o le competenze da acquisire.

Le famiglie spesso decidono dove, come e con chi le persone con disabilità intellettive dovrebbero vivere. Inoltre spesso alle persone con disabilità intellettiva è impedito di sposarsi o avere figli e ciò anche quando contrarre matrimonio o costituire una famiglia non è impedito formalmente dalla legge.

In che modo le persone con disabilità possono essere sostenute nel prendere decisioni in quest'ambito?

Ad esempio, rispetto al diritto di scegliere dove, come e con chi vivere:

- Avere la possibilità di conoscere e valutare diverse opzioni relative alla dimensione dell'abitare ed eventualmente farne esperienza;
- Superare il concetto che la persona possa vivere solo laddove vi è la disponibilità di un posto/servizio;
- Avere la possibilità di prendere le proprie decisioni su come vivere (es. tempi di vita, personalizzazioni degli ambienti, alimentazione, abitudini domestiche, etc) anche quando si vive in gruppo;
- Avere la possibilità di prendere le proprie decisioni anche quando si vive in contesti residenziali.

Nella maggior parte dei paesi del mondo, il dibattito relativo all'implementazione dell'art. 12 della Convenzione si è focalizzato sugli istituti giuridici che rimuovono formalmente il potere della persona di prendere decisioni sulla propria vita; tuttavia, la negazione del diritto di decidere pervade tutti gli ambiti della vita. Esistono delle reali barriere nelle legislazioni e nelle politiche che impediscono alle persone con disabilità intellettive di avere concreta voce in capitolo rispetto al modo in cui vivere le proprie vite ed a queste si aggiungono barriere culturali.

Strategie per aggirare tali barriere dovrebbero includere riforme legislative, le quali però da sole non sono in grado di cambiare realmente il modo in cui le persone sono sostenute nel loro diritto a prendere decisioni ed a controllare le proprie vite. A queste dovrebbero, infatti, essere affiancati



# IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

sostegni all'interno della comunità, aumento della consapevolezza, empowerment degli autorappresentanti, etc. (Inclusion International, 2014).

## Dalla sostituzione al sostegno

Alle persone con disabilità dovrebbe essere fornito ogni sostegno necessario per consentire loro di prendere decisioni.

In altre parole, l'art. 12 riconosce ufficialmente il passaggio da un vecchio modello legato alla restrizione delle capacità ad un nuovo modello basato sul sostegno ai processi decisionali, come esemplificato dalla tabella sotto (RESURSU CENTRS ZELDA, 2017):

Dalla sostituzione	Al sostegno
Si testano le capacità mentali della persona con l'obiettivo di decidere se la capacità d'agire della persona debba essere ristretta oppure no	Si valutano le necessità di sostegno della persona nell'area della presa di decisioni
Si identifica il miglior interesse (con particolare attenzione alla salute e sicurezza)	Si realizza ogni sforzo possibile per raggiungere la migliore interpretazione dei desideri e delle preferenze

I sostegni dovrebbero essere sia formali che informali e possono costituire arrangiamenti di vario tipo ed intensità. Il tipo e l'intensità dei sostegni dovrebbe rispondere alla diversità stessa delle persone.

### Cosa sono i sostegni?

I sostegni sono risorse e strategie che hanno lo scopo di promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi ed il benessere di una persona e di aumentare il funzionamento individuale. I servizi sono una tipologia di sostegno fornita da operatori specializzati e/o da enti (Schalock, et al., 2010).

### Per un approfondimento sul concetto di sostegni

Leggi la "Revisione delle pratiche promettenti – progetto Capacity" da pag. 1 a pag. 17.

Sostegni per la presa di decisioni possono essere riassunti essenzialmente in:

- **Assistenza nella presa di decisioni** (sostegni alla comunicazione, tecnologie assistive, interpretazione e traduzione);
- **Assistenza nell'esprimere desideri e scelte** (peer-support, advocacy e self-advocacy);
- **Assistenza nel comunicare agli altri la propria identità personale** (speranze e aspettative della persona, progetto di vita, etc.).

Informalmente, noi tutti prendiamo decisioni nelle nostre vite grazie agli input, alle informazioni e al supporto dei nostri amici, familiari, colleghi di lavoro, insegnanti, medici, etc. Alle persone con disabilità intellettive è spesso negata l'opportunità di prendere decisioni in questa modalità,

# IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

principalmente a causa di due ragioni: in primo luogo, per via dei preconcetti, pregiudizi e stereotipi rispetto alla loro capacità di farlo; in secondo luogo a causa del fatto che la loro rete personale è molto spesso limitata alla sola famiglia ed ai gestori dei servizi (Inclusion International, 2014).

Oltre alla tipologia del sostegno, ciò che può variare è naturalmente l'intensità dello stesso.

Quando si fornisce sostegno nella presa di decisioni è importante pensare al livello di sostegno di cui ha bisogno la persona, se necessario.

Le persone possono infatti:

- **Prendere le proprie decisioni da sole** senza sostegno aggiuntivo da parte di altri. In questo caso necessitano esclusivamente del regolare supporto che può venire da familiari ed amici.
- **Prendere le proprie decisioni con il sostegno.** In questo caso il sostegno può riguardare l'identificazione della decisione, la raccolta delle informazioni, la spiegazione delle varie alternative, la scelta tra le alternative e la revisione della decisione e delle sue conseguenze. Questo tipo di sostegno è più esteso se comparato a quello che normalmente le persone (senza disabilità) ricevono quando prendono delle decisioni.
- **Avere sostegno nell'identificazione di preferenze, desideri e aspettative.** In questo caso, altre persone, anche attraverso degli strumenti, interpretano le volontà della persona attraverso uno sforzo costante, volto a determinare e comprendere al meglio la persona ed i suoi desideri ed a stabilire una via di comunicazione (RESURSU CENTRS ZELDA, 2017).

L'intensità del sostegno necessario alla persona può variare nel tempo ed in diverse situazioni e contesti.

## Esempi di accomodamenti e sostegni nella presa di decisioni (Inclusion International, 2014)

<b>Presa di decisione indipendente</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tempo extra per prendere decisioni</li><li>- Informazioni in linguaggio facile da leggere</li><li>- Informazioni in formato multiplo</li><li>- Sostegni alla comunicazione come tecnologie assistive, interpretariato, traduzione</li><li>- Assistenza informale</li><li>- Sostegno per lo sviluppo di capacità di self-advocacy</li></ul>
<b>Decisioni supportate</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Peer support</li><li>- Advocacy</li><li>- Reti di sostegno personali</li><li>- Sostegni alla comunicazione</li></ul>
<b>Presa di decisioni in situazioni complesse</b>	Si tratta di un'area molto dibattuta. Alcuni hanno suggerito le decisioni facilitate come sostegno quando le decisioni sono complesse o quando la persona richiede significativi sostegni o non utilizza le modalità di comunicazione tradizionali.

## Le decisioni supportate

Le decisioni supportate, o il sostegno al processo decisionale, possono essere definite come un insieme di pratiche, adeguamenti, accordi che includono sostegni formali ed informali che provengono da diverse fonti (per esempio sostegni centrati sulla persona, sostegno da parte dei pari, sostegno da parte di personale retribuito, sostegno da parte della famiglia, sostegni tecnologici e sostegni di tipo educativo).

Tutti i sostegni previsti dovrebbero essere diretti dalla persona con disabilità stessa e riflettere le sue preferenze. Al tempo stesso, poiché la persona cambia nel tempo, anche i sostegni al suo processo decisionale dovrebbero essere aggiornati lungo l'arco della sua vita.

## Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?

Per le persone con disabilità intellettive è necessario avere sostegno nello sviluppare le proprie abilità decisionali per una serie di ragioni:

- Alcune di loro hanno **difficoltà nel prendere decisioni in modo indipendente**, potrebbe succedere che non comprendano cosa è loro richiesto oppure le implicazioni di una decisione;
- Per alcune di loro può essere molto difficile **far comprendere i propri desideri e le proprie volontà perché non comunicano in modo tradizionale**. Alcune persone non usano le parole per comunicare – in questi casi possono utilizzare modalità alternative come immagini, tecnologie assistive o ausilii, gesti o alcuni comportamenti;
- Le famiglie ed altre persone hanno spesso **preoccupazioni rispetto alle decisioni da prendere**; spesso non comprendono in che modo supportare le persone con disabilità intellettive nel prendere decisioni.

## Il profilo delle decisioni

Un utile strumento da utilizzare per avere una descrizione del modo in cui la persona prende decisioni e del modo in cui desidera e può essere sostenuta nel prendere decisioni, consiste nella redazione di un profilo delle decisioni.

Il profilo illustra in che modo fornire informazioni in un modo che abbia senso per la persona, in che modo strutturare il linguaggio, che forme di comunicazione utilizzare, etc.

Insieme alla carta della comunicazione (descritta a pag. 34) può essere redatto insieme alla persona con disabilità ed alle persone che la conoscono bene.

Per un esempio di profilo delle decisioni si veda l'appendice a pag. 55.

## La dignità del rischio

Tutte le persone hanno il diritto di scegliere di assumersi qualche rischio nel corso della propria vita. Qualunque tipo di attività ha qualche elemento di rischio e ogni opportunità di crescita deriva anche dalla possibilità di sbagliare. Ciascuno di noi impara per prove ed errori e spesso abbiamo la possibilità di apprendere molto dai nostri stessi errori.

Le persone presenti nelle vite delle persone con disabilità intellettive, spesso con le migliori intenzioni, cercano a volte di eliminare ogni possibile rischio e di prevenire ogni possibilità di fallimento. Ciò può determinare il fatto che alcune persone non abbiano mai la possibilità di sviluppare nuove abilità ed imparare, nonché di avere la soddisfazione di raggiungere un risultato di cui non si è certi all'inizio.

È bene sottolineare che il concetto di dignità del rischio non equivale ad incoraggiare la spericolatezza; supportare le decisioni non significa supportare le persone in attività poco sicure o predisporre le persone al fallimento. Piuttosto, supportando le persone nell'assumere un rischio informato ed utilizzando tutte le opportunità di insegnamento possibili, vi è la possibilità di provare nuove esperienze, testare i propri limiti e scoprire la "capabilities" che non sapevamo di possedere, aiutandoci a raggiungere obiettivi che possono rendere più ricche le nostre vite (Inclusion International, 2014).

## **Decisioni supportate in "situazioni difficili"**

Le famiglie e gli operatori o facilitatori spesso esprimono la necessità di avere maggiore guida su come le decisioni supportate possano essere messe in pratica in modo concreto in situazioni complesse. Queste situazioni complesse possono includere: disabilità multiple o disabilità psicosociali, trattamenti involontari, pratiche restrittive, detenzione, trattamenti psichiatrici, situazioni complesse di salute, persone con bisogno di elevati sostegni, etc.

Non ci sono ancora moltissime evidenze rispetto alla modalità migliore per individuare le preferenze delle persone con necessità di sostegno più complesse. Qualcuno potrebbe sostenere che le previsioni contenute nell'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità non sono in realtà applicabili a questo gruppo di persone. Questa posizione è spesso centrata sull'incapacità delle persone con disabilità cognitive severe a comprendere razionalmente i processi dell'informazione, a mettere in pratica comportamenti intenzionalmente diretti ad uno scopo o a comunicare intenzionalmente le proprie volontà. A causa della natura ad alta dipendenza delle loro vite, i processi decisionali autonomi sono per queste persone particolarmente complessi.

Le sfide nel rispondere all'espressione dei desideri e preferenze per le persone ad elevata intensità di sostegni sono ben documentate in letteratura.

A questo proposito, ad esempio la prima caratterizzazione delle decisioni supportate proposta da Beamer e Brook's (2001) suggerisce che il sostegno al processo decisionale non dovrebbe essere definito nei termini di capacità, ma piuttosto in termini di quantità e qualità di sostegni necessari alla persona. Il punto di partenza non è quindi un test della capacità, ma piuttosto l'assunzione che ogni essere umano comunica continuamente e che questa comunicazione include anche le sue preferenze. Dalle preferenze possono essere costruite espressioni di scelta e da queste, decisioni (Beamer & Brookes, 2001).

In tal senso, possono essere previsti diversi strumenti attraverso i quali i desideri e preferenze della persona possono essere raccolti, registrati ed illustrati rispetto a differenti ambiti della loro vita. Questo "racconto di vita" può fornire delle importanti indicazioni rispetto alla persona da parte di quanti la conoscono e può essere utilizzata dalla sua rete di sostegno per interpretare i suoi desideri e preferenze in diverse circostanze. Tuttavia, per la maggior parte delle persone questi strumenti non sono ancora stati sviluppati ed anche se esistono, non forniscono chiare indicazioni su come gestire le circostanze difficili.

In questi casi è **sempre importante ricorrere al concetto della "migliore interpretazione dei desideri della persona"**. Pur riconoscendo che i desideri e le preferenze non possono sempre essere interpretati con certezza, vi sarà comunque sempre una possibilità di interpretazione (Inclusion International, 2014).

## Il ruolo delle famiglie

In tutto il mondo le famiglie sono sovente la prima ed unica fonte di sostegno per le persone con disabilità intellettive.

In alcuni casi le famiglie sono viste come barriere nell'esercizio del controllo sulle proprie vite da parte delle persone con disabilità intellettive; al tempo stesso, sono spesso l'isolamento, l'esclusione e la carenza di sostegno che portano le famiglie ad agire ruoli di controllo o a divenire iperprotettive.

Per molte persone con disabilità intellettive, in particolare per quelle con maggiori necessità di sostegno e per quelle che vivono in territori con carenti risorse e servizi, sono le famiglie che facilitano l'inclusione nella comunità e l'espressione dei diritti. Le famiglie, però, spesso non ricevono a loro volta il sostegno necessario per consentire ai propri congiunti con disabilità di partecipare ed essere supportati all'interno della comunità. Come risultato, spesso le persone con disabilità non hanno relazioni e reti all'interno della comunità.

È importante quindi considerare anche il **sostegno da fornire alle famiglie** delle persone con disabilità affinché possano adeguatamente supportare i propri congiunti nei processi decisionali.

## Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni

La maggior parte delle persone con disabilità intellettive vive a casa con i propri genitori e frequenta o riceve dei servizi. Inclusion International (2014) ha chiesto ai leader di una serie di organizzazioni di descrivere in che modo hanno adottato i nuovi approcci sopra descritti rispetto al modo in cui forniscono sostegni alle persone con disabilità.

Le organizzazioni di famiglie sono oggi poste dinnanzi alla sfida di adattare i propri mandati e le proprie strategie nel gestire queste transizioni:

- Da un approccio paternalistico che assume che le famiglie conoscano sempre cosa sia meglio, ad un approccio centrato sulla persona che rispetta i desideri e preferenze della persona;
- Dall'essere "custodi" delle persone con disabilità, preoccupati principalmente della loro sicurezza e del loro benessere fisiologico, ad essere facilitatori della partecipazione delle persone con disabilità intellettive all'interno della comunità in coerenza con le loro scelte e preferenze;
- Dal fornire sostegno specialistico, usualmente attraverso programmi e servizi separati, al costruire sostegno sociale e costruire comunità inclusive.

## L'AUTODETERMINAZIONE

Quando parliamo di **autodeterminazione**, ci troviamo a confrontarci con diverse definizioni.

Una, abbastanza condivisa, è quella proposta da Wehemeyer (1992) che è uno dei principali studiosi in materia e che la definisce come **“le attitudini ed abilità richieste per agire quale agente causale primario nella propria vita e fare scelte circa le proprie azioni, liberi da indebite influenze o interferenze esterne”**.

Si tratta, in altre parole, della possibilità per ciascuno di compiere scelte e prendere decisioni sulla base delle proprie preferenze ed interessi, di essere agenti causali delle proprie vite.

L'importanza della possibilità di autodeterminarsi è, inoltre, confermata dal fatto che **l'autodeterminazione è uno degli 8 domini della qualità della vita** considerati nel metamodello proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002).

Una delle domande e delle riflessioni che ci viene immediatamente da porci, quando parliamo di autodeterminazione, è se ed in che misura ciò può essere vero per le persone con disabilità intellettive (che necessitano, come evidenziato dai più recenti modelli di riferimento in materia, quali ad esempio il DSM 5 e le prime bozze dell'ICD11, seppur in maniera assai diversificata, multidimensionale e spesso complessa, di sostegni proprio nelle aree dello sviluppo ed applicazione delle competenze adattive - sociali e pratiche - utili per la vita autonoma e la partecipazione) e soprattutto per quelle che hanno necessità di sostegni ad alta intensità.

Oggi sappiamo che le persone con disabilità intellettive, con il giusto supporto, possono: prendere decisioni e compiere scelte, esprimere e comunicare preferenze, desideri ed aspettative, esercitare controllo sui servizi, controllare le proprie risorse ed ottenere i servizi necessari, partecipare alla vita della comunità, rappresentare i propri diritti.

Lo sappiamo perché è nell'esperienza di moltissimi di noi ed è alla base delle rivendicazioni che le stesse famiglie, quelle Anffas in primis, quotidianamente fanno ma oggi abbiamo anche dei dati e delle evidenze a supporto<sup>1</sup>.

Da questo punto di vista, **traguardare l'autodeterminazione per le persone con disabilità ad alta intensità di sostegni**, richiede che vengano adottati (specie dal contesto familiare, ma anche da quello educativo, scolastico, abilitativo e riabilitativo, di comunità) due approcci fondamentali di base:

- Realizzare che le persone con disabilità ad alta intensità di sostegni, incluse quelle con limitato repertorio verbale, hanno preferenze e possono fare scelte (Cannella, O'Reilly, & Lancioni, 2005).
- Essere consapevoli che le abilità che compongono l'autodeterminazione, come il problem solving, la definizione di obiettivi, la presa di decisioni, solitamente devono essere potenziate nelle persone con gravi disabilità ed alle stesse devono essere fornite opportunità di metterle in pratica (Wehmeyer, Agran, Cavin, & Palmer, 2008).

Troppo spesso invece vengono fatte ipotesi sulla base della sola diagnosi clinica o capacità delle persone con disabilità di agire autonomamente.

<sup>1</sup> Si veda a questo proposito la review “Self-determination: What do we know? Where do we go?” pubblicata su *Exceptionality*, 15, 3-15 a cura di Chambers, C.R., Wehmeyer, M.L., Saito, Y., Lida, K.M., Lee, Y., & Singh, V. (2007).

## LA COMUNICAZIONE

Una delle maggiori sfide identificate dalle famiglie che hanno partecipato alla consultazione globale realizzata da Inclusion International in merito al diritto di decidere ed all'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è stata quella di individuare i desideri e le preferenze di persone che non comunicano in modo tradizionale (Inclusion International, 2014). Tra i più importanti strumenti per l'autodeterminazione si annovera, infatti, la competenza comunicativa, in qualsiasi forma essa possa essere espressa. Nell'ambito dei sostegni per la comunicazione esiste una vasta gamma di procedure e strumenti che vanno dalla sfera della comunicazione non verbale, alla verbale (parlata e scritta), alla comunicazione mediata da segni, suoni, convenzioni, simboli, raffigurazioni e dalla tecnologia (Zannantoni Saler, et al., 2018).

### Ogni persona comunica!

Spesso si dà per assodato che le persone con disabilità che hanno impatto sulla comunicazione non vogliono o non possano comunicare. Questa assunzione impedisce sovente che alle persone vengano forniti i sostegni di cui hanno necessità.

In realtà, tutti comunicano – usando il linguaggio, il comportamento, i gesti, le espressioni facciali, i suoni, oppure altri mezzi.

È quindi importante che tutte le persone con disabilità intellettive abbiano accesso ad adeguati sostegni per la comunicazione. A tal fine, può essere utile seguire alcune raccomandazioni di base, quali:

- **Presumere la competenza.** Se una persona non è in grado di fare molto di più che dire alcune parole o esprimere richieste base, le persone che la supportano non dovrebbero presumere che è perché non hanno nulla da dire. Piuttosto, bisognerebbe prima presumere che alle stesse non sia ancora stato fornito il sostegno che vada bene per loro.
- **Persistere.** Può essere necessario del tempo affinché una persona impari in che modo utilizzare un sistema di comunicazione. E se un sistema di comunicazione non funziona dopo un ragionevole periodo di tempo, è probabilmente il caso di provarne un altro.
- **Garantire l'adeguata formazione alle persone di supporto.** Immaginate di provare ad imparare una lingua da un insegnante che non la conosca molto bene. La comunicazione è una strada a doppio senso – in assenza di un partner competente non sarà possibile per le persone diventare competenti esse stesse.
- **Prestare attenzione sia all'espressione che alla ricezione.** È importante sia imparare in che modo comprendere gli altri, sia in che modo esprimere se stessi. Focalizzarsi soltanto su uno di questi due domini non necessariamente produrrà un miglioramento nell'altro dominio.

### I SOSTEGNI PER LA COMUNICAZIONE: una rassegna

Tratta da: "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" (Zannantoni Saler, et al., 2018)

<b>NV</b>	Utilizzo di forme <b>Non Verbali</b> della comunicazione, attinenti allo sguardo, alla mimica, alla gestualità, alla prossemica, all'intonazione e al ritmo della voce, alle posture, all'abbigliamento, alla corporeità in generale, quale medium di relazione e quale forma di autorappresentazione sociale.
-----------	--

<b>LIS</b>	<b>Lingua dei segni</b> La comunicazione avviene producendo precisi segni compiuti con una o entrambe le mani e hanno un significato specifico, codificato e associato, come avviene per le parole. A ognuno di essi è attribuito uno o più significati. La lingua dei segni si appoggia al canale visivo-gestuale, pertanto il messaggio viene espresso con il corpo e percepito con la vista.
<b>BRILLE</b>	<b>Sistema di lettura e scrittura</b> a rilievo tramite caratteri segno-grafici.
<b>AUSILI PROTETICI</b>	Vanno scelti ed applicati in base a specifici bisogni e contestualizzati rispetto al funzionamento della persona e al suo Progetto di vita.
<b>STRUMENTI TATTILI</b>	Utilizzo di oggetti, materiali, forme, volumi per la discriminazione percettiva e la ricostruzione gestaltica di forme, oggetti, spazi. Possono veicolare informazioni e mediare la comunicazione.
<b>STRUMENTI VISIVI</b>	Linguaggi iconici (video, illustrazioni, grafica, immagini, fotografie, sequenze): possono supportare la comunicazione sia data che ricevuta.
<b>PTT</b>	<b>Comunicazione con supporti iconici</b>
<b>PECS</b>	<b>Picture Exchange Communication System</b> – Percorso di apprendimento all'utilizzo della comunicazione aumentativa e alternativa per persone con disturbi dello spettro autistico ed in generale per persone con gravi difficoltà nella comunicazione orale. È scandito in 6 fasi (Bondy & Frost, 1994) (Frost & Bondy, 2002; Visconti, Peroni, & Ciceri, 2007).
<b>GLOSSARI</b>	Insieme di <b>parole 'a grappolo'</b> , collegate fra di loro secondo un criterio di riferimento semantico. Possono essere anche raffigurate tramite fotografie, immagini, disegni, filmati.
<b>SCRIPT</b>	<b>Successione logico-cronologica di frasi</b> che vanno a costituire una memoria linguistica ed operazionale. Descrive una situazione di eventi relativa ad esperienze quotidiane conosciute.



<b>TESTI SEMPLIFICATI</b>	<b>Rielaborazione di un testo</b> , evidenziandone i contenuti essenziali, concatenati logicamente, utilizzando regole grammaticali e sintattiche essenziali e lessico base.
<b>TESTI ADATTATI</b>	<b>Rielaborazione di un testo</b> secondo criteri logici che evidenzino strutture spazio-temporali e sintattiche semplificate, anche con l'ausilio di supporti iconici, sonori, grafici, informatici. I testi vengono adattati in funzione della riduzione di difficoltà rispetto a: contenuto, operazioni cognitive, linguistiche e grafiche di un brano, capitolo, in generale per qualsiasi testo e/o comunicazione scritta (etichette, cartelli, avvisi, bacheche, lettere, diari, libri).
<b>PERCORSI PER L'APPRENDIMENTO PERMANENTE</b>	Percorsi per <b>l'apprendimento permanente</b> per adulti con disabilità intellettive. Informazione per tutti – Linee guida europee per un'informazione accessibile, nn. 1, 2.
<b>EASY TO READ – LINGUAGGIO FACILE DA LEGGERE</b>	<b>Linguaggio facile da leggere</b> – vedi box
<b>SOTTOTITOLAZIONI</b>	Di oggetti, immagini, fotografie, cartelli, slide, video, filmati.
<b>DESCRIZIONI AUDIO</b>	Registrazioni sonore effettuate secondo scopi individualizzati. Possono riguardare specifici apprendimenti ed essere pensati in funzione di interessi, tempi e ritmi personali.
<b>AUDIOLIBRI E SOFTWARE DI AUDIOLETTURA</b>	
<b>CIRCOLI DI PAROLA</b>	Incontri in piccoli gruppi con la messa a fuoco di un argomento di interscambio, rielaborazione di esperienze, decisioni da assumere. Sono importanti ai fini della comunicazione verbale, nonché all'apprendimento di abilità sociali e alla gestione controllata dei conflitti. Sono ritenuti fondamentali in programmi per l'autodeterminazione.
<b>UTILIZZO DI: SMARTPHONE, TABLET, COMPUTER</b>	<b>Hardware, software e Applicazioni</b> - Dispositivi tecnologici che possono generare 'ambienti intelligenti' in grado di promuovere processi di percezione, azione, comprensione, pianificazione, problem-solving e relazione. Possono aumentare il

	livello di attenzione durante la presentazione degli stimoli e nello svolgimento di compiti, adattandosi alle capacità individuali e al ritmo di apprendimento personale.
<b>MATERIALI INFORMATICI</b>	<b>I dispositivi a bassa tecnologia</b> sono ausili che utilizzano simboli visivi e grafici per rappresentare messaggi. Sono percettivamente efficaci e calibrati temporalmente.
<b>VOCAS</b>	<b>Vocal Output Communication Aids</b> - Comunicatori con uscita di voce realizzati per supportare percorsi di Comunicazione Aumentativa Alternativa indipendenti dal personal computer, tramite l'attivazione di segnali preregistrati ottenuti utilizzando una mano, un dito, un puntatore ottico o altro mezzo per selezionare un simbolo dal pannello fisso del VOCA.
<b>CAA</b>	Comunicazione alternativa/compensativa/aumentativa - Insieme di simboli ed apparecchiature per la compensazione totale o parziale, temporanea o permanente, di gravi difficoltà nell'emissione del linguaggio parlato e della scrittura (Mirenda, 2001), (Cafiero, 2009).

## IL LINGUAGGIO FACILE DA LEGGERE E DA COMPRENDERE

Il linguaggio "easy to read" (facile da leggere) consiste nella semplificazione dei concetti e nell'uso di parole **facilmente comprensibili da chiunque**.

Comunicare con questo linguaggio significa produrre le informazioni in formato accessibile ed usare mezzi di comunicazione e prodotti fruibili dal più ampio numero di persone possibili (secondo il principio di universal design – progettazione universale), come ad esempio le **persone con disabilità intellettive**, ma anche bambini, persone anziane o non di madrelingua.

Il linguaggio "easy to read" ha una portata innovativa ed inclusiva, poiché non è un linguaggio "alternativo" ad esclusivo uso di alcune persone, ma consiste prevalentemente nel rispetto di una serie di accorgimenti e regole, utilizzabili da chiunque (comprese le stesse persone con disabilità) voglia produrre una "buona informazione". In tal senso, è auspicato e promosso il coinvolgimento attivo e partecipe delle stesse persone con disabilità nella redazione dei testi, ma anche nella valutazione e verifica dell'accessibilità di quanto prodotto.

Tra gli accorgimenti da utilizzare indicati nelle linee guida di cui sopra, rientra ad esempio:

- Utilizzo di parole semplici, evitando metafore, acronimi, inglesismi, abbreviazioni, etc.;
- Utilizzo di frasi brevi e che si rivolgono direttamente alla persona che legge;
- Utilizzo quanto più possibile del tempo presente;
- Utilizzo di un carattere chiaro sufficientemente grande, evitando il più possibile colori che possano disturbare la lettura da parte di coloro che hanno difficoltà a distinguerli (lo stesso vale per i disegni);

- Utilizzo di una formattazione lineare che faciliti la ricerca di parole chiave, con una punteggiatura semplice, andando a capo facendo in modo che ogni riga possa avere un senso compiuto;
- Utilizzo di figure semplici e realistiche che accompagnino la lettura ed esprimano l'azione o il concetto espresso nel testo;
- Numerazione delle pagine;
- Redazione di documenti nel complesso non troppo lunghi.

**La possibilità di scrivere dei testi “facili da leggere e da capire” è aperta a tutti** ed anzi, è auspicata soprattutto tra quanti operano del campo della comunicazione, informazione e formazione a livello generale e non soltanto nell'ambito della disabilità.

Anffas è oggi impegnata sull'intero territorio nazionale nella diffusione di tale importante strumento, attraverso specifiche iniziative e progetti, attraverso la redazione di documenti in linguaggio facile da leggere e soprattutto attraverso la formazione di quanti interessati, a vario titolo, a produrre formazione ed informazione accessibile alle persone con disabilità intellettiva.

#### **Per approfondire:**

- Leggi le linee guida per utilizzare il linguaggio facile da leggere:  
<http://www.anffas.net/it/linguaggio-facile-da-leggere/linee-guida/>
- Segui il webinar gratuito sul linguaggio facile da leggere (durata: 1 ora e 15 minuti):  
<https://www.youtube.com/watch?v=x1GgOWL1BSQ>
- Segui il corso di formazione online sul linguaggio facile da leggere (durata: 5 ore):  
<https://www.formazioneanffas.net/area-politiche-tecnico-scientifiche/14-formazione-e-informazione-accessibile-per-le-persone-con-disabilita-intellettiva-il-linguaggio-facile-da-leggere.html>
- Consulta la banca dati di documenti in linguaggio facile da leggere:  
<http://www.anffas.net/it/linguaggio-facile-da-leggere/documenti-facili-da-leggere/>

#### **LA CARTA DELLA COMUNICAZIONE**

Un utile supporto alla comunicazione può essere quello di redigere una “Carta della comunicazione”, ovvero un documento che raccolga ed illustri aspetti chiave della comunicazione, in particolare per le persone che hanno difficoltà di comunicazione.

Una carta della comunicazione è un modo per supportare in particolare persone con difficoltà di comunicazione attraverso eventuali transizioni o cambiamenti, a mettere insieme informazioni particolarmente complesse (inclusa la prospettiva della persona, quanto più possibile) e presentarle in modo chiaro ed accessibile (ISAAC (UK), s.d.).

È possibile visionare uno schema-tipo per la redazione di una carta della comunicazione nell'appendice a pag. 54.

La comunicazione tocca praticamente ogni aspetto della vita della persona. Per questo, fornire sostegni alla comunicazione significa anche:

- assicurarsi che la persona abbia accesso alla sua modalità comunicativa preferita sempre ed in qualunque momento, non soltanto nell'ambito di alcuni programmi o situazioni;
- riconoscere e rispondere a tutte le forme di comunicazione che la persona utilizza.

## LA RELAZIONE

Offrire sostegno alla persona con disabilità nel processo di presa di decisioni, qualunque sia la tipologia di sostegno fornito, ha naturalmente a che vedere anche con la relazione che esiste tra la persona e quanti le forniscono sostegno. Come sottolineato da Donata Pagetti Vivanti nel rispondere all'indagine preliminare<sup>1</sup> realizzata nell'ambito del progetto Capacity "è necessaria, infatti, **una relazione profonda e una familiarità per abilitare gli interlocutori a interpretare correttamente le modalità individuali** di espressione (non necessariamente comunicative, anche comportamentali, se necessario) della persona per indicare gradimento o rifiuto".

È fondamentale che esista una **relazione di fiducia** tra la persona che beneficia di un sostegno e la persona o le persone che lo forniscono. Uno dei problemi che può emergere nei sostegni più formali di sostegno al processo decisionale è che spesso la questione della fiducia è ignorata, oppure data per garantita. Si dà, infatti, spesso per scontato che le buone intenzioni da parte di chi sostiene a vario titolo la persona siano sufficienti a garantire che esista una relazione di fiducia.

È invece importante chiarire che non sempre le relazioni che la persona ha sono relazioni di fiducia ed è necessario avviare con chi sostiene la persona, soprattutto a livello professionale, una riflessione relativa anche ai limiti del loro ruolo.

---

<sup>1</sup> Per maggiori informazioni in merito all'indagine realizzata ed agli esiti della stessa si veda il documento "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" (Zannantonio Saler, et al., 2018)

## LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI

Di seguito presentiamo, in sintesi, le pratiche di sostegno alla presa di decisioni che abbiamo sperimentato nell'ambito del progetto Capacity. Si tratta di pratiche integrative/alternative a quelle esistenti, ancorate ad un approccio sostitutivo della persona.

Le varie pratiche sono descritte in dettaglio nel toolkit per gli operatori a cui si rimanda per un approfondimento.

### Reti di sostegno informali – circoli di sostegno

I circoli di sostegno 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.

Alcune organizzazioni che si occupano di realizzare circoli di sostegno (Circles network, s.d.) sottolineano l'importanza che i membri del circolo, che dovrebbero includere la famiglia, amici ed altri membri della comunità, non dovrebbero essere pagati per partecipare e che gli stessi dovrebbero essere, infatti, coinvolti poiché interessati e disponibili a supportare la persona. Pur concordando con tale orientamento ed indicazione, riteniamo che possa essere utile valutare la possibilità che anche persone che erogano sostegni formali (e quindi non di natura volontaria) partecipino al circolo di sostegno, pur raccomandando che tale presenza sia residuale e non interamente costitutiva del circolo. Nello specifico, la nostra sperimentazione ha previsto che il ruolo dei servizi della rete Anffas, coinvolti nel progetto, abbia funzione di propulsione rispetto all'avvio di tale modalità di sostegno e ciò, pertanto, implica la presenza all'interno dei circoli anche di personale retribuito (anche se non direttamente da parte della persona).

#### Chi dovrebbe comporre un circolo di sostegno?

Alcune esperienze hanno indicato che dei circoli di sostegno ben bilanciati sono quelli composti da **familiari, amici, pari e professionisti**.

Avere persone di cui la persona con disabilità si fida è essenziale. Per le persone che sono state isolate per la maggior parte della loro vita, il primo step può essere rappresentato proprio dalla **costruzione di relazioni di fiducia con gli altri** e questo può richiedere del tempo per essere realizzato. Una volta che tali relazioni saranno messe in campo, le persone necessiteranno di informazioni su come mettere in campo il sostegno alla presa di decisioni, su come mediare i conflitti che potrebbero emergere, e su come rappresentare nel miglior modo possibile la persona ed aiutarla nel prendere decisioni, senza sostituirsi a lei (Inclusion International, 2014)

I circoli di sostegno possono supportare la persona a prendere qualsiasi tipo di decisione, da quelle più semplici a quelle più complesse ed il loro operato può essere strutturato ed organizzato, appunto, in maniera flessibile in base alle necessità della persona, che naturalmente possono variare nel tempo.

## La progettazione individualizzata

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<sup>1</sup>.

In Italia esistono degli strumenti normativi che garantiscono alle persone con disabilità il diritto ad avere dei progetti individuali tra cui, in particolare, l'articolo 14 della Legge 328/00<sup>2</sup> la cui predisposizione è oggi ribadita anche dalla Legge 112/2016 (cosiddetta Legge sul "Durante Noi" e "Dopo di Noi")<sup>3</sup>.

Affinché la progettazione individualizzata sia realmente volta a sostenere la persona nel suo percorso di vita in modo rispettoso dei suoi diritti umani e del miglioramento della Qualità di Vita, è importante che sia realizzata tenendo fermi alcuni punti e in particolare:

- Che la **persona con disabilità sia realmente al centro dell'intero processo** e che, con gli opportuni sostegni ed accorgimenti, sia la fonte primaria della raccolta delle informazioni che la riguardano, dei suoi desideri, aspettative, preferenze ed obiettivi;
- Che si guardi e si traguardi la **Qualità di Vita della persona** che, in aggiunta a quella della sua famiglia, rappresenta un punto di partenza ed al tempo stesso un punto di arrivo di ciascun progetto individualizzato e che la stessa venga misurata attraverso appositi e validati strumenti di valutazione durante tutto il percorso di progettazione.

### Il modello della Qualità di Vita

Il concetto di Qualità di Vita (QdV) è ambito di interesse e di studio in diverse discipline. Ciascuna ha sviluppato una differente prospettiva in merito alla sua concettualizzazione ed applicazione.

In letteratura sono presenti molte definizioni. Ad esempio, il gruppo di lavoro sulla QdV dell'OMS l'ha definita nel 1995 come: «La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi» (WHOQOL, 1995).

Al di là delle diverse definizioni, esiste un generale consenso nel considerare la Qualità della Vita un costrutto misurabile con metodi quantitativi e qualitativi e con indicatori di tipo sia generale che soggettivo, multidimensionale e strettamente legato al giudizio personale (Lyons, 2010).

<sup>1</sup> Per maggiori informazioni in merito ai sostegni per la progettazione si veda la "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" (Zannantoni Saler, et al., 2018).

<sup>2</sup> Per maggiori informazioni in merito all'articolo 14 della Legge 328/00 si veda la pagina: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/buon-compleanno-328/>

<sup>3</sup> Per maggiori informazioni in merito alla Legge 112/2016 è possibile consultare la guida realizzata da Anffas e disponibile nel numero speciale della rivista "La rosa blu" di luglio 2017 scaricabile al seguente link: <http://www.anffas.net/it/news/6180/la-rosa-blu-disponibile-il-numero-di-luglio-2017/>

Per quanto riguarda nello specifico le persone con disabilità, è possibile fare alcune considerazioni particolari, come ad esempio quella di Schallock (1997) che si riferisce alla Qualità di Vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree della vita.

Le ricerche realizzate nell'ultimo ventennio hanno consentito di sviluppare e valutare dei domini di Qualità della Vita (Jenaro, et al., 2005), (Keith, Heal, & Schallock, 1996), (Schallock, et al., 2005) e degli indicatori relativi ai vari domini e culturalmente sensibili per valutare gli esiti personali in termini di Qualità di Vita (van Loon, van Hove, Schallock, & Claes, 2008), (Verdugo, Arias, Gómez, & Schallock, 2009) ed al tempo stesso di identificare una serie di caratteristiche personali e variabili ambientali associate con gli esiti di cui sopra (Keith K. D., 2007), (Schallock & Bonham, 2003), (Schallock, Gardner, & Bradley, 2007).

Rispetto ai domini di Qualità di Vita il meta-modello proposto da Schallock e Verdugo Alonso (2002) rappresenta la prospettiva della qualità della vita attraverso l'articolazione di 8 domini:

- Benessere Fisico;
- Benessere Materiale;
- Benessere Emozionale;
- Autodeterminazione;
- Sviluppo Personale;
- Relazioni Interpersonali;
- Inclusione Sociale;
- Diritti ed Empowerment.

Il concetto di Qualità della Vita è estremamente importante per le persone con disabilità intellettiva e per il loro progetto di vita: tutto ciò che riguarda i servizi, i programmi e la presa in carico, infatti, può essere, sulla base proprio della Qualità della Vita, reso ottimale, con sostegni realmente efficaci ed efficienti, con approcci di programmazione centrati sulla persona, con il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie nella progettazione, programmazione e valutazione degli interventi basati sull'evidenza.

### **Per maggiori informazioni sul costrutto di Qualità di Vita:**

- Consulta la pagina dedicata del sito Anffas: <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/>
- Leggi la pubblicazione "Progettare qualità della vita: report conclusivo e risultati progetto di ricerca Strumenti verso l'inclusione sociale – matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive" scaricabile al seguente link: <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/>

- Che siano **valutati i bisogni di sostegno della persona** per partecipare attivamente e pienamente a tutti gli ambiti di vita della comunità (vita domestica, vita della comunità, educazione, apprendimento ed occupazione, relazioni sociali e famigliari, salute e sicurezza, tempo libero, tutela) e ciò attraverso strumenti a tal fine validati come la SIS (Support Intensity Scale);
- Che si considerino e si valutino i **livelli di autodeterminazione della persona**<sup>4</sup>;

<sup>4</sup> Esistono una serie di strumenti per valutare l'autodeterminazione di una persona ed una serie di programmi per sostenerla e potenziarla. Per una visione d'insieme in merito si veda la "Revisione sistematica della letteratura e di

- Che si considerino i **punti di forza della persona** e non soltanto le sue menomazioni e limitazioni;
- Che si **tenga conto dell'ambiente** della persona, delle barriere o dei facilitatori che esistono nei contesti che la stessa frequenta (incluso quello familiare), dei sostegni formali ed informali che la persona riceve, nonché dei sostegni che è necessario costruire in differenti contesti affinché la persona possa essere messa in condizioni di pari opportunità con gli altri;
- Che si considerino i **sostegni necessari per la presa di decisioni**.

### **Uno strumento per la progettazione individualizzata centrata sulla persona: matrici ecologiche e dei sostegni**

Anffas Onlus ha realizzato e sperimentato uno strumento interattivo per la progettazione individualizzata centrata sulla persona, che è lo strumento utilizzato per la sperimentazione della progettazione individualizzata centrata sulla persona nell'ambito del progetto "Capacity – la legge è eguale per tutti". Questo strumento si chiama "**Matrici Ecologiche dei sostegni**" e consente di orientare logicamente e documentare, secondo un approccio evidence-based, il piano individualizzato dei sostegni ed il progetto individuale di vita previsto dall'art. 14 della L. 328/00 nella prospettiva del rispetto dei diritti umani e del miglioramento della Qualità della Vita per le persone con disabilità, in particolare intellettive e con disturbi del neurosviluppo. Attraverso un software disponibile online, personalizzabile, flessibile ed in costante aggiornamento, rappresenta una guida interattiva alla progettazione individualizzata utilizzabile dal case manager, dall'équipe, dai singoli operatori e professionisti, dalla famiglia e da tutti gli attori coinvolti nella presa in carico delle persone con disabilità.

Lo strumento consente di realizzare:

- Valutazione multidimensionale, con strumenti riconosciuti e validati a livello internazionale (es. ICF, SIS);
- Raccolta del contributo sanitario, educativo, abilitativo/riabilitativo, psico-sociale, assistenziale, contestuale (ad esempio anamnesi, esami obiettivi, etc.);
- Descrizione e classificazione dei sostegni in atto nel tempo e loro confronto con i sostegni necessari;
- Classificazione e documentazione del lavoro di rete e community care;
- Definizione di obiettivi di sostegno;
- Progettazione, pianificazione, programmazione e coordinamento dei sostegni (stesura e monitoraggio del piano individualizzato dei sostegni);
- Realizzazione del progetto individuale di vita (art. 14 L. 328/00), secondo un modello sperimentato e validato su un campione di oltre 1400 persone, e del progetto ai fini dell'attivazione delle misure della Legge 112/17, e suo monitoraggio nel tempo;
- Realizzazione del budget analitico di progetto (o di vita, o di salute) della la sua gestione nel tempo;
- Individuazione dei livelli di efficienza ed efficacia dei sostegni pianificati ed erogati in relazione agli esiti;
- Stesura e stampa automatica di report (per esempio progetto individuale esteso e ridotto).

pratiche promettenti a livello internazionale sui sostegni alla presa di decisioni e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva" (Zannantoni Saler, et al., 2018).



## Per maggiori informazioni:

- Consulta la sezione dedicata del sito Anffas: <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/matrici-ecologiche/>
- Leggi l'articolo **"Matrici ecologiche, Paradigma dei Sostegni e Qualità di Vita"** di Luigi Croce e Roberta Speziale su "Welfare Oggi – gennaio febbraio, 2017 – numero 1".

- Che il **progetto sia reso accessibile** alla persona ed alla sua famiglia, nonché a tutti i soggetti potenzialmente coinvolti e interessati (per es. l'amministratore di sostegno, tutti i fornitori di sostegno sia formali che informali, gli altri enti/istituzioni). Un modo per rendere il progetto accessibile alle persone con disabilità intellettive è redigerne una versione breve in linguaggio facile da leggere;
- Che il progetto sia **costantemente monitorato e modificato** laddove necessario e ne vengano **valutati gli esiti**.

## 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](http://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.

### L'autorappresentanza

Il termine self-advocacy o personal advocacy in inglese, che in italiano non esisteva – così come non esisteva il movimento della self-advocacy – è stato tradotto da Anffas con autorappresentanza. Si potrebbe, tuttavia, tradurre con auto-advocacy, cioè capacità di fare advocacy per se stessi e per i propri interessi o per quelli di un gruppo di persone simili. Questo termine si riferisce espressamente alle persone con disabilità.

Autorappresentanza significa **poter parlare o agire per se stessi tra altre persone, da soli o in gruppo**. Può significare avere l'opportunità ed assicurarsi che il proprio punto di vista venga preso in considerazione e compreso quando si deve arrivare ad un accordo o discutere qualcosa o prendere una decisione, ma anche partecipare a dibattiti e manifestazioni per fare in modo che i decisori politici ed istituzionali prendano in considerazione il proprio parere su alcune questioni.

Un autorappresentante è una **persona con disabilità intellettiva che parla in rappresentanza di se stessa e che può anche rappresentare un gruppo o una causa sociale**.

Affinché ciò sia possibile, sono diversi i fattori che entrano in gioco: aspetti legati alla **motivazione**, aspetti legati a **capacità ed abilità** ed aspetti legati alle **opportunità**. Per autorappresentarsi, infatti, le persone devono possedere o potenziare alcune abilità ed avere la motivazione e fiducia per farlo. Al tempo stesso, è importante che siano consapevoli dei diritti che hanno in quanto cittadini ed avere consapevolezza delle proprie responsabilità e propri doveri. E infine, è indispensabile che siano forniti sostegni ed opportunità che gli consentano, su base di eguaglianza con gli altri cittadini, di mettere in pratica, promuovere, sviluppare ed agire tale diritto.

Gli ultimi 40 anni hanno rappresentato, in particolare negli Stati Uniti d'America ed in altri stati occidentali un momento di grande evoluzione per quanto riguarda la disabilità.

Grazie alla nascita del movimento della self-advocacy, **le persone con disabilità intellettive hanno iniziato ad organizzarsi e parlare anche in prima persona** per la difesa dei propri diritti. **Genitori, familiari ed operatori del settore sono, comunque, rimasti e rimangono centrali ed attivi** nelle attività di advocacy e nel processo di cambiamento ed avanzamento sociale, politico, economico per le persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie.

È necessario ricordare che l'autorappresentanza e partecipazione attiva di tutte le persone con disabilità è un **diritto**.

Ciò è oggi reso ancor più tangibile, anche nel nostro Paese, oltre che dalle norme e leggi a partire dalla Costituzione, fino alle leggi anti-discriminazione (come la L. 67/06), ma anche in parte dalla stessa L. 104/92, dalla **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**.

All'autorappresentanza, Anffas ha dedicato - tra il 2015 ed il 2016 - un progetto nazionale, il progetto "Io cittadino! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self-advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale"<sup>5</sup>.

Il progetto ha consentito di sperimentare e sviluppare un modello per l'avvio ed il sostegno di gruppi di auto rappresentanza e di avviare 11 gruppi di autorappresentanti a livello territoriale e di dare via al primo movimento italiano di autorappresentanti, la "Piattaforma degli autorappresentanti in movimento Io cittadino", tutt'oggi attiva, composta da 11 leader di livello nazionale.

#### **Per maggiori informazioni:**

- Consulta la sezione dedicata del sito Anffas Onlus al progetto "Io cittadino":

<http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/io-cittadino/>

-Scarica gratuitamente la pubblicazione finale del progetto "Io cittadino" contenente indicazioni e strumenti per l'avvio di gruppi di auto rappresentanza: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/io-cittadino/>

- Consulta la pagina dedicata del sito Anffas Onlus alla Piattaforma degli Autorappresentanti in Movimento Io Cittadino": <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/piattaforma-italiana-degli-autorappresentanti/>

#### **Il diritto di voto**

Le persone con disabilità intellettive, come da art. 29 della Convenzione ONU ratificata dall'Italia con Legge n°18 del 3 marzo 2009, **hanno il diritto di votare come qualsiasi altro cittadino italiano**.

A questo proposito è importante ricordare che, come per qualsiasi cittadino italiano, è essenziale che le persone con disabilità siano **ben consapevoli dell'importanza del proprio voto e delle responsabilità che esso comporta**.

In secondo luogo, è importante dare la possibilità alla persona con disabilità di **avere tutti gli strumenti per prendere una decisione ben consapevole**.

Infatti, mentre da una parte il diritto/dovere di voto non può essere negato, dall'altra non è prevista dalla legge alcuna modalità di "supporto" nell'esercizio del diritto di voto per le persone con disabilità intellettive e/o relazionali.

La materia risulta, pertanto, ancor oggi estremamente complessa e proprio per questo Anffas Nazionale per agevolare la partecipazione alle elezioni politiche, come per quelle appena passate del 4 marzo 2018, ha messo a punto, proprio nell'ambito del progetto Capacity, un apposito **KIT** che contiene indicazioni e strumenti utili alle stesse persone con disabilità, ai loro familiari ed agli operatori, mentre grazie alla collaborazione con Anffas Onlus Udine, Anffas Nazionale ha realizzato

<sup>5</sup> Progetto finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della Legge 383/2000, art. 12 comma 3, lett. F) – Linee di indirizzo annualità 2014.

una guida in versione “Facile da Leggere e da Capire” proprio per guidare la persona con disabilità intellettiva al voto.

**Per maggiori informazioni** sul diritto di voto, è possibile consultare il kit per le elezioni al seguente link:

<http://www.anffas.net/dld/files/ELEZIONI%20POLITICHE%204%20MARZO%202018%20-%20IL%20KIT%20ANFFAS%20PER%20IL%20DIRITTO%20ALL%E2%80%99ESERCIZIO%20AL%20VOTO%20DELLE%20PERSONE%20CON%20DISABILIT%C3%80%20INTELLETTIVE.pdf>

## **Autorappresentanza e peer support**

Molti adulti con disabilità intellettive si vedono negare il diritto di partecipare in qualità di cittadini attivi all’interno della società. Poiché la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva ha difficoltà nell’accesso all’educazione formale e informale per adulti ed alla formazione, una delle principali sfide risiede nel riuscire a fornire loro l’educazione necessaria affinché possano prendere decisioni, possano avere il controllo sulle proprie vite e possano realizzare e valorizzare il proprio contributo di cittadini.

Il progetto europeo **TOPSIDE** portato avanti da Inclusion Europe ha sviluppato un modello di peer-support e peer-training per adulti con disabilità intellettive.

Nella qualità di peer-supporter, gli adulti con disabilità intellettive ricevono formazione e svolgono il proprio lavoro in una serie di situazioni: all’interno delle organizzazioni di autorappresentanza, all’interno dei servizi e delle organizzazioni di famiglie, a complemento del support fornito dagli altri, etc. Gli adulti con disabilità intellettive che ricevono formazione e sostegno dai Peer supporter hanno accesso a nuove opportunità di educazione informale che rinforzano sia la loro possibilità di essere incluse nella società, sia il loro ruolo e valore di cittadini attivi.

I gruppi di autorappresentanza possono, quindi, fornire sostegno nella presa di decisioni e supportare le persone con disabilità intellettive nei diversi ambiti dei processi decisionali.

### **Il peer support**

Il peer support, o supporto tra pari, riguarda la comprensione empatica della situazione di un’altra persona che si può verificare quando delle persone hanno o condividono delle esperienze simili e ciò consente di utilizzare la propria esperienza di vita per sostenere qualcun altro.

Un peer supporter è una persona che è in grado di collegare la propria esperienza di vita con quella degli altri, al fine di aiutarli a raggiungere i loro obiettivi rispetto a ciò che desiderano nella vita, nel prendere decisioni, nell’essere inclusi nella comunità.

Un peer supporter:

- Può mostrare agli altri in che modo ricevere sostegno in modo inclusivo;
- Può supportare qualcuno a cercare un modo per migliorare la propria qualità di vita;
- Può aiutare qualcuno ad essere più incluso;
- Può aiutare le persone che non vedono alcuna possibilità per loro stesse;
- Può aiutare le persone a creare nuove opportunità nelle proprie vite.

Il supporto tra pari può essere fornito in diversi modi:

- Formale o informale;
- Singolarmente o in gruppo;
- In maniera volontaria o retribuita;

## LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI

- In modo completamente autogestito o facilitato da parte di altri;
- In presenza, tramite telefono o online;
- Attraverso esperienze di vita o attività sociali.

I peer supporters possono agire in contesti molto differenti:

- Come professionisti retribuiti o volontari;
- All'interno di organizzazioni che si occupano di supportare persone con disabilità;
- All'interno di gruppi/organizzazioni di autorappresentanza per fornire sostegno alla presa di decisioni;
- In servizi di counselling accessibili alle persone con disabilità intellettive;

All'interno del progetto Capacity abbiamo scelto di sperimentare il peer support nell'ambito del sostegno alla presa di decisioni, realizzandolo a livello di gruppo all'interno di gruppi di autorappresentanza, in maniera volontaria e non retribuita e con il supporto di facilitatori.

## APPENDICE – STRUMENTI UTILI

Quest'appendice comprende una serie di strumenti utili che possono essere impiegati nel sostegno al processo decisionale delle persone con disabilità intellettive.

Si tratta di strumenti direttamente realizzati da Anffas oppure riadattati da quelli realizzati da altri soggetti ed organizzazioni.

Gli strumenti possono essere utilizzati trasversalmente ai differenti sistemi e pratiche di sostegno e personalizzati sulla base delle caratteristiche e necessità della persona.

In questa appendice sono riportati solo alcuni degli strumenti raccolti e realizzati nell'ambito del progetto Capacity. Per una visione completa degli strumenti è possibile consultare il "Toolkit per gli operatori".

### 1. Checklist per gli operatori del sistema legale di giustizia

Questa checklist è liberamente tratta e riadattata da "PRACTICAL Tool for Lawyers: Steps in Supporting Decision-Making" (ABA American Bar Association, 2016) guida realizzata dall'American Bar Association entities per aiutare gli operatori del sistema legale e di giustizia ad identificare ed implementare soluzioni di sostegno ai processi decisionali per le persone con disabilità che siano meno restrittivi dell'interdizione<sup>1</sup>.

Si tratta di una lista del tutto esemplificativa di questioni che può essere importante considerare rispetto alle necessità di tutela della persona.

Le informazioni cui si accenna di seguito dovrebbero essere presenti e ben documentate nella parte di valutazione multidimensionale di un progetto individuale.

È possibile chiedere di visionare il progetto individuale della persona, laddove disponibile, o eventualmente chiedere aiuto ad Anffas per avere maggiori informazioni e per la realizzazione di tale tipo di valutazione.

#### 1° Passo: Presumi che la sostituzione non sia necessaria

- Considera le opzioni meno restrittive (come l'amministrazione di sostegno) o i sostegni che è possibile fornire nei vari ambiti del processo decisionale.
- Rivedi le norme in materia e leggi le considerazioni presenti in questo toolkit.

---

<sup>1</sup> "Reprinted by permission of the American Bar Association. All rights reserved."

## 2° Passo: Identifica chiaramente le questioni che meritano particolare attenzione

Considera se la persona ha alcune o tutte delle seguenti necessità di sostegno:

### Gestione del denaro

- Gestione di conti bancari, beni e benefici
- Riconoscimento di potenziali situazioni di sfruttamento

### Salute

- Decisioni circa trattamenti medici
- Prendere farmaci

### Vita nella comunità

- Vivere in modo indipendente
- Mantenere condizioni abitative adeguate
- Accedere ai servizi all'interno della comunità

### Decisioni Personali

- Comprendere i documenti formali e legali
- Comunicare i propri desideri

- Mantenere adeguate condizioni igieniche e dietetiche
- Evitare comportamenti a rischio

### Relazioni

- Comportarsi in modo adeguato con amici, familiari, colleghi
- Prendere decisioni sicure circa le relazioni intime e sessuali
- Comprendere le conseguenze legali di un comportamento

### Impiego

- Ricerca di lavoro
- Stipendio e benefit
- Mantenere un impiego

### Sicurezza personale

- Evitare i pericoli più comuni
- Riconoscere ed evitare gli abusi
- Sapere cosa fare in caso di emergenze

### Altre esigenze

N.B. queste ed altre informazioni sono ben misurate dallo strumento SIS-A. Puoi chiedere aiuto ad un operatore dell'ambito sociale o ad Anffas per avere una puntuale valutazione dei bisogni di sostegno della persona in tutte queste aree.

## 3° Passo: verifica se le aree che destano preoccupazioni sono causate da situazioni temporanee o reversibili

È importante verificare se le condizioni della persona sono influenzate da situazioni reversibili come:

- Problemi di salute come infezioni, disidratazione, malnutrizione, dolore
- Deficit sensoriali (perdita di vista o udito)
- Effetti collaterali di farmaci
- Condizioni psicologiche come stress, lutto, depressione
- Stereotipi o barriere culturali
- Altro \_\_\_\_\_

**4° Passo: controlla se le situazioni che generano preoccupazione possono essere affrontate connettendo maggiormente la persona con le persone presenti all'interno della propria comunità o realizzando degli accomodamenti**

Considera se la persona può ricevere sostegni:

- Dai servizi presenti sul territorio
- Di tipo consulenziale
- Da un case manager
- Di tipo professionale
- Da tecnologie assistive e/o ausili
- Tramite modificazioni ambientali
- Da familiari ed amici
- Nell'area della comunicazione
- Per l'identificazione di situazioni di abusi
- Altro \_\_\_\_\_

**5° passo: chiedi alla persona se dispone di un progetto individuale e cosa questo prevede**

- La persona ha un progetto individuale adeguato
- La persona ha un progetto individuale parziale/che può essere migliorato
- La persona non ha un progetto individuale

**6° passo: chiedi alla persona se ha dei sostegni per prendere decisioni (diverso da un singolo individuo)**

- La persona ha un circolo di sostegno
- La persona ha un gruppo di pari di riferimento
- La persona ha un piccolo gruppo di persone che presta sostegno

**7° passo: identifica punti di forza e limitazioni nella presa di decisioni**

La persona può:

- Prendere decisioni e spiegare le proprie ragioni
- Portare avanti in maniera coerente le proprie decisioni nel tempo
- Comprendere le conseguenze delle proprie decisioni
- Comunicare desideri e preferenze in modo tradizionale
- Comunicare desideri e preferenze in modo non tradizionale

**8° passo: verifica le potenziali sfide nel fornire i sostegni alla persona**

Possibili sfide in relazione ai sostegni:

- Disponibilità, costo, tempo o posizione
- Finanziamento
- Altro \_\_\_\_\_

Possibili sfide rispetto ai fornitori di sostegno:

- Rischio di influenza indebita
- Conflitti di interesse
- Rischio di abusi o sfruttamento
- Difficoltà a comprendere le necessità della persona
- Difficoltà a fornire sostegno adeguato
- Dispute con i famigliari
- Altro\_\_\_\_\_



## 2. Tavola delle situazioni



### Istruzioni

Questa griglia ti aiuta a capire se le cose che ti succedono vanno bene o male.

Puoi usarla da solo o in gruppo.

Puoi chiedere aiuto a qualcuno per farla.

### Ecco un esempio per compilarla!

Dove	Situazione	Cose che mi piacciono 	Cose che non mi piacciono e che voglio cambiare 
A casa	Svegliarsi		Voglio alzarmi più tardi nel fine settimana
A casa	Fare la doccia	Mi piace avere il tempo di fare tutto con calma	

# APPENDICE - STRUMENTI UTILI

## Possibili situazioni

Questi disegni rappresentano alcune situazioni della nostra vita di tutti i giorni.

Ti possono aiutare a riconoscere se sono rispettati oppure no i tuoi diritti

e a fare delle scelte sulla tua vita di tutti i giorni.

Questi disegni sono solo degli esempi.

Possono aiutarti a fare la tua tavola delle situazioni.

### a) Nel posto in cui vivi (a casa, nella casa famiglia, nella comunità...)



Lavarsi



Pettinarsi



Tagliarsi le unghie



Cucinare



Riposare e



Vita privata



Fare le pulizie



Decorare la mia camera



Scegliere e



Usare il pc o la tv

### b) Al lavoro



Lavorare



Guadagnare



Migliorare



Relazioni



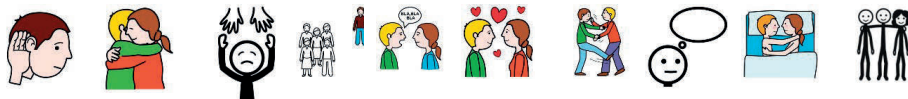
Comunicare



Luogo di lavoro

# APPENDICE - STRUMENTI UTILI

## c) Nelle relazioni con le altre persone



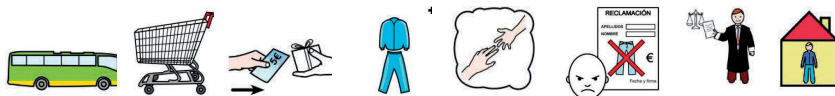
Ascoltare  
Essere affettuosi  
Aiutare  
Stare solo  
Parlare  
Fidarsi  
Litigare  
Dire la propria opinione  
Sessualità  
Amicizie

## d) Nel tempo libero



Uscire  
Fare sport  
Ballare  
Guardare la tv  
Visitare musei  
Viaggiare  
Leggere  
Andare al cinema  
Divertirsi  
Ascoltare la musica

## e) Nel tuo quartiere o nella tua città



Trasporti  
Fare acquisti  
Pagare  
Scegliere i vestiti  
Collaborare  
Lamentarsi  
Tutelare  
Vita indipendente

## f) Altre situazioni



Essere  
malato



Andare dal  
medico



Informazio  
ni  
accessibili



Medicin  
e



Compagni



Piangere



## 3. Quaderno di miglioramento

Questo quaderno può aiutarti a cambiare delle situazioni che non ti piacciono  
Puoi usare questo quaderno insieme alla tavola delle situazioni.  
Puoi usare questo quaderno da solo o in gruppo.

**Scrivi qui la situazione o le situazioni che vuoi cambiare**



**Quale diritto o quali diritti non sono rispettati in questa situazione?**

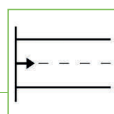


**Cosa vorresti cambiare di questa situazione?**



Per poter realizzare il cambiamento che hai pensato, rispondi alle seguenti domande:

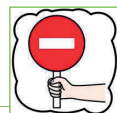
**Quale può essere il primo passo da fare per cambiare questa situazione?**



Che aiuto ti serve? Chi ti può aiutare?



Ci sono persone o cose che ti impediscono di realizzare questo cambiamento?



Idee che ti vengono in mente per cambiare la situazione



**Questo quaderno è tratto e riadattato da:**

*“Guía Defendemos nuestro derechos en el día día” – AFANDEM-Grupo Amás, Fundación Aprocór, Fundación Gil Gayarre, Hogar Don Orione y FEAPS”, 2011*

*Materiale realizzato nell’ambito del Progetto “IO, CITTADINO! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale” finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della legge n.383/2000, art.12 comma 3, lett f) - Linee di indirizzo annualità 2014”.*

## 4. Carta della comunicazione

Situazioni, circostanze	Comportamento della persona	Cosa potrebbe sentire e volerci dire la persona	Cosa fanno di solito le persone che sono insieme a lei

### Vocabolario delle espressioni usate dalla persona

espressione	significato



## 5. Profilo delle decisioni

(Questa tabella è ispirata a quella disponibile in lingua inglese al seguente link: <http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/decision-making-profile/>).

<b>Come preferisco ottenere le informazioni</b>	<b>Come presentarmi le opzioni di scelta</b>	<b>Come aiutarmi a comprendere</b>	<b>Qual è il momento migliore per prendere decisioni</b>	<b>Qual è un cattivo momento per prendere decisioni</b>

## Bibliografia

- AAIDD. (n.d.). *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*.
- ABA American Bar Association. (2016). *Practical Tool for Lawyers: steps in supporting decision-making*.
- Arstein-Kerslake, A., Watson, J., Browning, M., Martinis, J., & Blanck, P. (2017). Future Directions in Supported Decision-Making. *Disability Studies Quarterly*, 1-5.
- Beamer, S., & Brookes, M. (2001). *Making decisions: best practice and new ideas for supporting people with high support needs to make decisions*. London: VIA.
- Benjamin, C. (1996a, b). *Problem solving in school*. Upper Saddle River, NJ: Globe.
- Biggeri, M., & Bellanca, N. (2010). *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*. Napoli: Collana Biòtopi, Liguori.
- Bishop, A., Stevens, E., & Sears, J. (1989). Teaching Miranda Rights to Students Who Have Mental Retardation. *Teaching Exceptional Children*, 38-42.
- Bondy, A. S., & Frost, L. A. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1-19.
- Brown, R. I. (1998a). Conceptualisation of quality of life: An overview. *Paper presented at the 1998 Australian Society for the Study of Intellectual Disability (ASSID) Conference: Conceptualisation of quality of life workshop*. Flinders University of South Australia, Adelaide, Australia.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2-6.
- Brown, R., Brown, P., & Bayer, M. (1994). *A quality of life model: New challenges resulting from a six year study*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Buntix, W., & Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized supports: Implication for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 283-294.
- Butler, L., & Meichenbaum, D. (1981). The assessment of interpersonal problem-solving skills. In C. Kendall, & S. (. Hollon, *Assessment strategies for cognitive-behavioral interventions* (pp. 197-225). San Diego, CA: Academic Press.
- Cafiero, J. M. (2009). *Comunicazione aumentativa e alternativa. Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione*. Erickson.
- Cannella, H. I., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: a review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 1-15.
- Chiappero, E., & Mangano, L. (2011). Il paradigma teorico di riferimento: l'approccio delle capability o capacità. In M. B. Biggeri, *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello Sviluppo Umano alla pratica*. Umanamente.
- Circles network. (n.d.). *Circles of Support and Saturday Circles*. Retrieved aprile 23, 2018, from Circles network: [http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z128z142&parent\\_id=142](http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z128z142&parent_id=142)

- Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., Van Loon, J., & Schalock, R. L. (2010). Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Social Indicators Review*, 61-72.
- Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 4-11.
- Combes, H., Hardy, G., & Buchan, L. (2004). Using q-methodology to involve people with intellectual disability in evaluating person-centred planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 149-159.
- Damasio, A. (2010). *Self Comes to Mind: Constructing the Conscious Brain*. New York : Pantheon Books.
- Davis, K. (n.d.). *Creating a circle of support*. Retrieved aprile 2018, 23, from Indiana Resource Center for Autism: <https://www.iidc.indiana.edu/index.php?pageId=411%209/15/2010>
- Disabilities, A. A. (n.d.).
- D'Zurilla, T., & Goldfried, M. (1971). Problem Solving and behavior modification. *J. Abnormal Psychol.*, 107-26.
- Forest, M., Pearpoint, J., & Snow, J. (1995). Support circles: the heart of the matter.
- Frost, L., & Bondy, A. (2002). *The Picture Exchange Communication System training manual (2nd ed.)*. Cherry Hill, NJ: Pyramid Educational Consultants.
- Gardner, J., Carran, D., & Nudler, S. (2001). Measuring Quality of Life and Quality of Services through Personal Outcome Measures: Implications for Public Policy. *International Review of Research in Mental Retardation*, 75-100.
- Gould, J. L. (1986). The Biology of Learning. *Annual Review of Psychology*, 163-192.
- Helen Sanderson Associated. (n.d.). *Decisioin making profile*. Retrieved aprile 2018, 24, from Helen Sanderson Associated: <http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/decision-making-profile/>
- Holburn, S. (2002a, 2002b). Person-centered planning must evolve: Rejoinder to O'Brien, Evans, and Halle and Lowrey. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 272-275.
- Inclusion International. (2014). *Independent but not Alone. Global Report on The Right to Decide*. Library and Archive Canada (LAC).
- ISAAC (UK). (n.d.). *Communication passport*. Retrieved aprile 23, 2018, from Communication matters: <https://www.communicationmatters.org.uk/page/communication-passports>
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 734-739.
- Keith, K. D. (2007). Quality of life. In A. Carr, G. O'Reilly, P. N. Walsh, & J. (. McEvoy, *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143-168). London: Routledge.
- Keith, K. D., Heal, L. W., & Schalock, R. L. (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 273-293.

- Keyes, M., & Owens-Johnson, L. (2003). Developing person-centered IEPs. *Intervention in School and Clinic*, 145-152.
- Lehrer, J. (2009). *How We Decide*. New York: Houghton Mifflin Harcourt.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., . . . Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th Edition)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lyons, G. (2010). Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*, 73-126.
- Machalicek, W., Rispoli, M., Lang, R., O'Reilly, M. F., Davis, T., & Franco, J. H. (2010). Training Teachers to Assess the Challenging Behaviors of Students with Autism Using Video Tele-Conferencing. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 203-215.
- Mirenda, P. (2001). Autism, Augmentative Communication, and Assistive Technology: What Do We Really Know? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 141-151.
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. The Belknap press.
- O'Brien, J. (1987). A guide to life-style planning: Using the activities catalogue to integrate services and natural support systems. In G. T. Bellamy, & B. A. Wilcox, *Comprehensive guide to the activities catalogue: An alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Baltimore: Brookes.
- Office of the Public Advocate South, A. (2011). *Developing a Model of Practice for Supported Decision Making. Background information to assist the facilitation of agreements*. Collinswood.
- Peterson, C., & Seligman, M. (2004). *Character strengths and virtues: A classification and handbook*. New York and Washington, DC: Oxford University Press and American Psychological Association.
- Rea, J., Martin, C., & Wright, K. (2002). Using person-centered supports to change the culture of large intermediate care facilities. In H. S., & P. M. Vietze, *Person-centered planning. Research, practice and future directions* (pp. 73-96). Baltimore: Brookes.
- RESURSU CENTRS ZELDA. (2017). *Good and promising practice guide - Idea 12*.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice (2nd ed)*. Cheltenham: Stanley Thornes.
- Schalock, R. L. (2010b). Updated and new information: Systems thinking, a systems approach to evaluation; the ecological assessment battery and model development. *Discussion document*. Ghent, April.
- Schalock, R. L., & Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning*, 229-235.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC : Edizioni AAIDD.

- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann*, 181-190.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 298-311.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. C., Craig, E., & ...Yeager, M. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and system of supports (11th ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Development Disabilities.
- Sen, A. (2006). *Identity and Violence: The Illusion of Destiny. Issue of our time*. New York: W. W. Norton & Co.
- Shogren, K., Niemiec, R., Tomasulo, D., & Khamsi, S. (2017). Character Strengths. In K. e. Shogren, *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer International Publishing.
- Smith, T. E., Polloway, E. A., Patton, J. R., & Beyer, J. (2008). Individuals with intellectual and developmental disabilities in the criminal justice system and implications for transition planning. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 421- 430.
- Tassé, M., Schalock, R., Thompson, J., & Wehmeyer, M. (2015). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Support Intensity Scale --- Adult Version*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J., Bryant, B., Schalock, R., Shogren, K., M.J., T., Wehmeyer, M., & Rotholz, D. (2014). *Support Intensity Scale---Adult Version (SIS---A) User's Manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L., & Claes, C. (2008). Measuring quality of life: The complex process of development of the personal outcome scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 789-799.
- Verdugo Alonso, M. A., Navas, P., Gómez, L., & Schalock, R. L. (2014). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1036-1045.
- Verdugo Alonso, M., Gomez Sanchez, L., Arias Martinez, B., Santamaria Dominguez, M., Navallas Echarte, E., Fernandes, S., & Hierro, I. (2014). *Scala San Martin. Valutazione della qualità della vita di persone con disabilità gravi*. Santander: Fundacion Obra San Martin, INICO.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2009). *GENCAT Scale. Formulary of the Gencat Scale. Application Manual of the Gencat Scale*. Barcelona: Department of Social action and Citizenship, Generalitat of Catalonia.
- Visconti, P., Peroni, M., & Ciceri, F. (2007). *Immagini per parlare. Percorsi di comunicazione aumentativa alternativa per persone con disturbi autistici*. Gussago (BS): Vannini Editrice.

- Vlaskamp, C., & Van der Putten, A. A. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 873-883.
- Wehemyer, M. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*(27), 302-314.
- Wehemyer, M. L., Agran, M., Cavin, M., & Palmer, S. (2008). Promoting Student Active Classroom Participation Skills Through Instruction to Promote Self-Regulated Learning and Self-Determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 106-114.
- Wehemyer, M., & Shogren, K. (2017). Problem Solving and Self-Advocacy. In K. e. Shogren, *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer International Publishing.
- Whitlatch, M., & Martinis, J. (2017). Defining SDM and older adults, integrating SDM into advance care planning. *National Aging and Law Conference*. Washington DC.
- WHOQOL. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) - Position Paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 1403-1409.
- Zannantoni Saler, R., Amarelli, P., Bellotti, C., Serrelli, E., Zini, P., & Pati, L. (2018). *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 - Progetto "Capacity - la legge è eguale per tutti"*. Università Cattolica del Sacro Cuore sede di Brescia , CESPEF - Centro Studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare, Brescia.







