

"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"

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

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 – 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: Lucia Piscioneri

e degli esperti referenti territoriali del progetto:

Isabella Bassoli

Elisa De Bastiani

Alessandra Di Pasquali

Luisa Finucci

Francesca Gallucci

Daniela Giorgi

Martino Angelo Marzari

Stefania Massacese

Rosa Antonella Miorin

Sonia Passalacqua

Erika Pontelli

Valeria Porretta

Monica Pozzi

Aurora Quarantelli

Giulia Riboldi

Ivana Ruggiero

Mara Scantamburlo

Consuelo Sira

Mariella Tadiotto

Anna Zampino

Grafica a cura di: Beatrice Neri

Febbraio 2019

Sommaro

Note metodologiche	5
Prefazione	7
CAPACITY: LA LEGGE È EGUALE PER TUTTI	8
IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO	9
L'articolo 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.....	9
Qual è la situazione in Italia?.....	11
Il diritto di decidere.....	11
I diversi tipi di decisioni.....	12
Decisioni di tipo legale.....	13
Decisioni circa la salute.....	14
Decisioni finanziarie e relative alla professione.....	14
Decisioni relative alla vita personale e di comunità.....	14
Il processo decisionale.....	15
Dalla sostituzione al sostegno.....	16
Il sostegno nel prendere decisioni: perché?	19
Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?	20
La dignità del rischio.....	21
Dal miglior interesse alla migliore interpretazione delle preferenze.....	22
Decisioni supportate in “situazioni difficili”	22
Il Ruolo delle famiglie.....	22
Le sfide per le famiglie.....	24
Di cosa hanno bisogno le famiglie per costruire sostegni alla presa di decisioni?	25
Cosa possono fare le famiglie?	26
Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni.....	26
Processi, pratiche e protocolli.....	26
L'AUTODETERMINAZIONE	28
LA COMUNICAZIONE	31
I sostegni per la comunicazione: una rassegna.....	31
LA RELAZIONE	38
LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI	39
Reti di sostegno informali – circoli di sostegno.....	39
Che funzione possono avere i circoli di sostegno?.....	39
I passi per avviare un circolo di sostegno.....	40
La progettazione individualizzata.....	43
Alcune indicazioni per realizzare progetti individualizzati sulla persona.....	44

SOMMARIO

Autorappresentanza – peer support.....	55
Alcuni suggerimenti per avviare un gruppo di autorappresentanti.....	59
Autorappresentanza e peer support.....	63
Il peer support all’interno del gruppo di autorappresentanti – alcune indicazioni.....	65
I suggerimenti delle famiglie.....	67
I suggerimenti delle persone con disabilità.....	68
I suggerimenti degli operatori.....	69
Ti racconto la mia storia.....	73
APPENDICE – STRUMENTI UTILI.....	76
1. Tavola delle situazioni.....	76
2. Quaderno di miglioramento.....	81
3. Carta della comunicazione.....	83
4. Profilo delle decisioni.....	84
5. Cosa sta funzionando/cosa non sta funzionando?	85
6. Profilo dell’autorappresentante.....	86
7. Profilo del Facilitatore.....	87
8. Le regole dei gruppi di autorappresentanti.....	89
9. Role-playing – traccia di esempio.....	93
10. Comprendere il mio ruolo di peer supporter.....	96
11. Decisioni supportate.....	97
12. La direzione della mia vita.....	98
13. I Passi verso una decisione.....	99
14. Imparare dai miei errori.....	100
15. A chi posso chiedere aiuto?	101
Bibliografia.....	102

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 Kalopis (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 e su sperimentazione grazie al coinvolgimento di n. 20 operatori referenti territoriali che, a seguito di una formazione e con un percorso di formazione e tutoraggio in itinere, hanno sperimentato le indicazioni del toolkit lavorando con n. 40 di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo che hanno inviato feedback e suggerimenti tramite la compilazione di un'apposita griglia di valutazione;
- Revisione della guida a seguito degli input ricevuti della sperimentazione delle pratiche promettenti di sostegno al processo decisionale realizzata sul territorio.
- Definizione della versione finale della guida.

Questa guida è rivolta principalmente ad operatori che lavorano con persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

La guida, e gli strumenti proposti, non hanno la pretesa di essere esaustivi o di sostituirsi agli operatori e professionisti del settore, né tantomeno di fornire semplici risposte ad un tema molto complesso. La guida 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.

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

Si ringraziano sentitamente tutti coloro i quali hanno contribuito alla 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'empowerment¹** 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**

¹ 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 ad 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

L'articolo 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

L'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), 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 lesivi dei diritti umani, per esercitare compiutamente la propria capacità giuridica e capacità d'agire in ogni contesto di vita (vita indipendente e nella comunità, salute, educazione, lavoro, gestione economica e finanziaria, partecipazione alla vita politica e sociale, etc.) anche nel caso di disabilità ad alta intensità di sostegni e con particolari difficoltà di comunicazione.

Avere il diritto di decidere significa essere in grado di prendere decisioni in tutti gli aspetti della vita: di salute, finanziari e relativi alle proprietà, della vita personale ed alla 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, miti 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'implementazione dell'art. 12 della Convenzione contiene in sé una serie di domande e sfide: conoscenza, accessibilità e comprensione dell'art. 12; la capacità di agire, che è il potere legale di mettere delle decisioni in pratica; le appropriate salvaguardie; la comunicazione; il sostegno ai processi decisionali in situazioni di difficoltà; il sostegno da parte della comunità; la progressiva realizzazione che si sta passando 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.

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.

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.

Inclusion International¹, che ha realizzato un'ampia campagna globale in relazione all'implementazione dell'articolo 12 della Convenzione, ha formulato una serie di raccomandazioni in merito alla tutela del diritto a decidere delle persone con disabilità intellettive.

Tra queste:

- Investire in empowerment, auto-rappresentanza e nella costruzione di una voce comune;
- Riconoscere la nostra interdipendenza;
- Le famiglie hanno un ruolo critico da giocare nel costruire le connessioni sociali necessarie per il sostegno al processo decisionale;
- Le organizzazioni di famiglie devono avere un ruolo di leadership quali agenti di cambiamento nella comunità;
- Il diritto di decidere non può essere raggiunto senza l'inclusione nella comunità;
- Il diritto di decidere è molto di più che rimuovere l'interdizione ed i processi sostitutivi;
- È necessario che si realizzino riforme legali per mettere in campo strategie atte a costruire sostegni all'interno della comunità e sostegni per i processi decisionali (Inclusion International, 2014).

Molti anni prima dell'adozione della CRPD, Inclusion International ha identificato l'auto-determinazione come uno dei principi fondamentali che guida il proprio lavoro.

Il concetto di autodeterminazione si riferisce al fatto che tutte le persone dovrebbero avere il controllo sulle decisioni che riguardano le loro vite (per un approfondimento sul concetto di autodeterminazione si veda pag. 28).

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 su 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.

L'art. 12 della CRPD riflette un fondamentale cambiamento di pensiero: asserisce che con il giusto sostegno, tutte le persone con disabilità intellettive sono in grado di prendere decisioni ed avere controllo sulle proprie vite. I sostegni possono avere varie forme:

¹ Network internazionale di persone con disabilità intellettive e loro famiglie che si impegnano in tutto il mondo per l'affermazione dei diritti umani delle persone con disabilità intellettive.

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

- Informazioni accessibili;
- Sostegno per comprendere le opzioni e le conseguenze delle decisioni;
- Tempo extra per prendere decisioni;
- Etc.

Per le persone con maggiori necessità di sostegno e difficoltà di comunicazione, il sostegno può essere rappresentato da un gruppo di persone che esprime ed articola decisioni basate sui desideri ed intenti della persona.

Qual è la situazione in Italia?

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.

È quindi necessario da una parte superare le barriere legislative e politiche, ed al tempo stesso 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 europee ed internazionali ed è stata oggetto di una specifica raccomandazione da parte del Comitato ONU (raccomandazione n. 28) che ha invitato l'Italia ad eliminare tutte le leggi che permettono la sostituzione nei processi decisionali e a mettere in campo ed implementare sistemi di sostegno al processo decisionale ed un'intera linea (linea d'azione n. 6) dell'ultimo **Programma d'azione biennale sulla disabilità** 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 pratiche, che necessita di essere rapidamente colmata nel rispetto dei diritti alla libertà, eguaglianza e non discriminazione di tutti i cittadini.

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 (Istituto di Studi Giuridici Internazionali) <http://www.anffas.net/dld/files/Capacity%20Documenti/RAPPORTO%20ISGI%20CON%20GAFICA.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
- Leggi le Osservazioni Conclusive del Comitato ONU all'Italia: <http://www.superando.it/files/2016/09/comitato-onu-osservazioni-conclusive-settembre-2016.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).

Alcune persone hanno visto la questione dell'implementazione 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.

L'esperienza delle persone con disabilità nella loro interazione quotidiana con la comunità riflette troppo spesso la loro de-umanizzazione da parte della società.

Il modo in cui la società riconosce o nega lo stato di persona o l'umanità di una persona con disabilità intellettiva è riflessa nel modo in cui i processi decisionali sono affrontati da parte della legge.

Il termine legale per essere abili a prendere decisioni è la legal capacity, o capacità d'agire. Tutti i paesi del mondo hanno leggi e pratiche legati alla legal capacity. Molti paesi hanno leggi che impediscono alle persone con disabilità intellettive di prendere decisioni poiché le stesse sono percepite come “incompetenti” o incapaci.

L'art. 12 della Convenzione si focalizza sulla capacità d'agire. La Convenzione riconosce a tutte le persone con disabilità il diritto a godere della capacità d'agire e riconosce che alcune persone con disabilità possono avere necessità di sostegno per prendere decisioni e richiedono ai Governi di prendere 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 decidere dove vogliono vivere ed in che modo vogliono vivere. Ognuno desidera essere 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 dell'area 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 una nuova formula per la 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.

Mentre la legal capacity si riferisce specificamente a processi decisionali formali o legali, il diritto di decidere include decisioni in tutte le aree della vita, sia formali che informali (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 a 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.

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

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 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 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 sui processi legali 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.

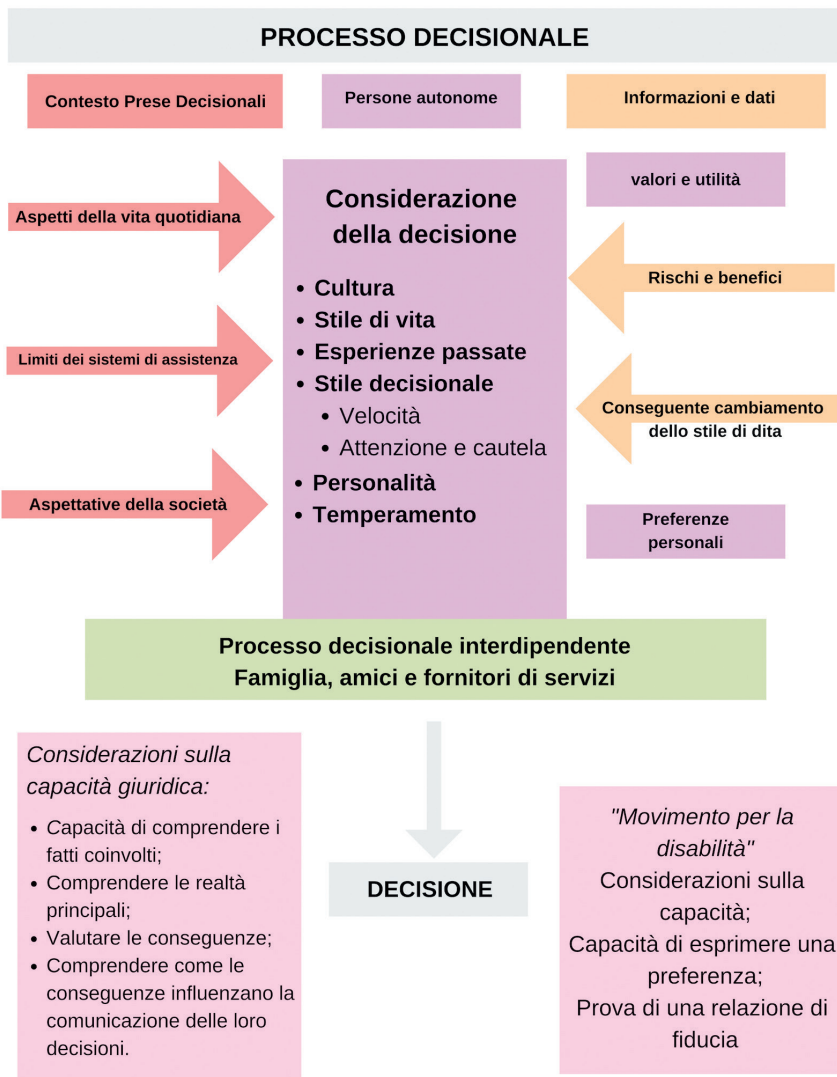
Strategie per aggirare tali barriere dovrebbero includere riforme legislative, le quali però da sole non sono in grado di cambiare realmente il modo in cui le persone sono sostenute nel loro diritto a prendere decisioni ed a controllare le proprie vite. A queste dovrebbero, infatti, essere affiancati sostegni all'interno della comunità, aumento della consapevolezza, empowerment degli autorappresentanti, etc. (Inclusion International, 2014).

Il processo decisionale

Quando le persone prendono decisioni, possono avere necessità di sostegno in una o più (anche tutte) le tappe del processo decisionale, come sotto schematicamente rappresentate:

1. **Identificare la decisione che deve essere presa:** definizione della natura della decisione, del problema da risolvere.
2. **Raccogliere le informazioni rilevanti:** raccogliere le informazioni su necessità, preferenze, possibilità, fonti delle informazioni.
3. **Identificare le alternative:** identificazione dei possibili percorsi d'azione o alternative.
4. **Considerare le alternative:** considerare in che modo le differenti alternative possono risolvere il problema e quali sono le conseguenze di ciascuna alternativa.
5. **Scegliere tra le alternative:** dopo aver soppesato bene tutte le informazioni, avviene la scelta della migliore alternativa (o di una combinazione di alternative).
6. **Mettere in atto l'azione:** per implementare la decisione è necessario mettere in campo delle azioni.
7. **Rivedere la decisione e le sue conseguenze:** nella fase finale, i risultati della decisione vengono esaminati e può essere fatta una valutazione in merito. Se la decisione non ha condotto al risultato sperato l'intero processo dovrà essere ripetuto.

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



Tratto e liberamente riadattato da (Office of the Public Advocate South, 2011)

Dalla sostituzione al sostegno

In coerenza con l'articolo 12 della Convenzione ONU, alle persone con disabilità dovrebbe essere fornito ogni sostegno necessario per consentire loro di prendere decisioni.

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

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 semplificato 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 essere di diverso 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.

I sostegni previsti dall'art. 12 della Convenzione 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, le informazioni e il supporto dei nostri amici, familiari, colleghi di lavoro, insegnanti, medici, etc. Questa modalità di presa di decisione, però, non viene sempre concessa alle persone con disabilità intellettive. Ciò accade, principalmente perché da una parte esistono delle remore riguardo la loro effettiva capacità di prendere decisioni, dall'altra parte a causa della limitata rete sociale in cui vivono, spesso circoscritta ai gestori di servizio e alle loro famiglie. (Inclusion International, 2014).

Tutti noi abbiamo bisogno di sostegno per prendere decisioni

Provate per un attimo a pensare: quando un medico vi dice che avete "un'ingiuria somatica" o "un'ostruzione bronchiale" o qualcuno parla con voi in una lingua sconosciuta...cosa fate?

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

Quando il meccanico vi dice che la vostra auto ha un problema alla “ventilazione assiale aspirante” sapete cosa vi sarà da riparare e quanto tale riparazione dovrebbe costarvi?

Probabilmente chiederete ad un amico o ad un familiare di aiutarvi a decidere cosa sia meglio fare oppure chiederete indicazioni a qualcuno che ha l’esperienza tale per comprendere le informazioni e le implicazioni di un’eventuale decisione.

Quando non avete abbastanza informazioni per prendere una buona decisione, di solito cercate delle persone che possano aiutarvi.

Quando fate ciò, state utilizzando un **processo decisionale supportato**. State, cioè, ricercando l’aiuto che vi è necessario e che desiderate per prendere le vostre decisioni.

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 necessario alla 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 dai 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 estensivo 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.

In situazioni formali o legali, i sostegni al processo decisionale possono essere riconosciuti dalla legge attraverso diversi meccanismi.

Il sostegno alla presa di decisioni può prendere diverse forme. Chi assiste la persona può comunicare le intenzioni della stessa agli altri, oppure si possono aiutare le altre persone a comprendere che anche una persona con una disabilità complessa è comunque una persona con una storia, degli interessi e degli obiettivi nella vita.

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

Presa di decisione indipendente	<ul style="list-style-type: none">- Tempo extra per prendere decisioni- Informazioni in linguaggio facile da leggere- Informazioni in formato multiplo- Sostegni alla comunicazione come tecnologie assistive, interpretariato, traduzione- Assistenza informale
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Sostegno per lo sviluppo di capacità di self-advocacy
Decisioni supportate	<ul style="list-style-type: none"> - Peer support - Advocacy - Reti di sostegno personali - Sostegni alla comunicazione
Presa di decisioni in situazioni complesse	Si tratta di un'area molto dibattuta. Alcuni hanno suggerito le decisioni supportate come sostegno quando le decisioni sono complesse o quando la persona richiede significativi sostegni o non utilizza le modalità di comunicazione tradizionali.

Il sostegno nel prendere decisioni: perché?

Le persone con disabilità intellettive spesso si vedono negare la loro possibilità di prendere decisioni sulla base della misura delle loro abilità intellettive. Questo è però pericoloso, poiché nonostante ne esistano diverse misure, vi è qualche difficoltà in relazione all'accuratezza delle abilità cognitive ed anche a causa del discutibile ruolo che la razionalità gioca nel processo decisionale (Damasio, 2010; Lehrer, 2009).

Fare scelte e prendere decisioni per noi stessi è una parte importante di ciò che noi stessi siamo. È fondamentale per avere controllo sulla nostra vita ed è importante per assicurarsi l'accesso a tutti gli altri diritti: se non ci è consentito di prendere le nostre decisioni, come possiamo avere voce sulle cose che sono importanti per noi?

L'opportunità ed il sostegno nel prendere decisioni è importante per le persone con disabilità intellettive per una serie di ragioni:

- Le aiuta a sviluppare un senso di controllo sulle proprie vite;
- Insegna loro che sono responsabili per loro stesse e che spesso hanno anche responsabilità rispetto agli altri;
- Le aiuta a divenire maggiormente assertive e meno vulnerabili allo sfruttamento;
- Le aiuta a stabilire relazioni sane e positive con gli altri.

Quando le persone sono sostenute nel prendere decisioni per loro stesse, sono spesso viste come maggiormente "capaci" anche da parte degli altri. Quando non è consentito loro di prendere decisioni e quando altre persone le prendono al posto loro, sono viste come meno capaci degli altri ed a loro può essere attribuito un minore valore all'interno della comunità. Mettere un'etichetta di "non-persona" e negare o limitare il diritto a prendere decisioni può naturalmente avere una serie di gravi ripercussioni anche a livello psicologico per le persone (Arstein-Kerslake, Watson, Browning, Martinis, & Blanck, 2017).

Inclusion International (Inclusion International, 2014) ha chiesto alle stesse persone con disabilità che tipo di barriere pensano di incontrare quando si impegnano nel prendere le loro decisioni.

Esistono barriere a livello degli strumenti, come per esempio: non conoscere bene quali scelte si possono compiere, non avere informazioni, le informazioni non sono in un formato accessibile; Barriere a livello delle abilità, come per esempio: carenza di conoscenza su come comunicare le proprie decisioni; carenza di fiducia; paura. Barriere a livello delle relazioni, come ad esempio: il fatto che le famiglie e altre persone rendono difficile prendere decisioni poiché sono iperprotettivi; il fatto che molte persone le vedano e trattino come bambini; la convinzione spesso diffusa rispetto al fatto che non siano in grado di capire e comprendere; l'invasività dei

professionisti che le supportano, che spesso arrivano a “gestire” la loro vita; il fatto che le persone che le circondano spesso non credono che siano in grado di prendere decisioni. Barriere a livello delle opportunità, come ad esempio: cattive esperienze del passato; altre persone che non desiderano che le persone con disabilità intellettive facciano errori; il fatto che le persone con disabilità intellettive sono spesso ignorate ed escluse; etc.

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.

Il modello delle decisioni supportate emerge parallelamente da un modello socio-ecologico della disabilità, da un modello che prevede di enfatizzare i punti di forza della persona e, nel campo della psicologia, dalla psicologia positiva, che si focalizza sul miglioramento del benessere a partire dai punti di forza e virtù della persona.

Decisioni supportate: che significa?

- aumentare l’empowerment delle persone con disabilità;
- fare scelte con l’aiuto di altre persone che aiutano nel: comprendere ed esplorare le diverse opzioni; comprendere i rischi ed i benefici delle diverse opzioni; formulare alcune raccomandazioni; assumere e comunicare una scelta; mettere in pratica una decisione;
- consentire a tutte le persone di prendere delle decisioni;
- costruire un’alternativa importante ai sistemi di tutela giuridica sostitutivi della persona (Whitlatch & Martinis, 2017)

Decisioni supportate: perché?

- hanno un grande potenziale di produrre esiti positivi per le persone con disabilità;
- hanno a che fare con la dignità umana e con il riconoscimento del valore della persona in quanto essere umano;
- onorano l’identità unica della persona;
- preservano le capacità esistenti nella persona;
- assicurano l’accesso ad accomodamenti, quando necessario (Whitlatch & Martinis, 2017).

Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?

Per le persone con disabilità intellettive è necessario avere sostegno nel 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 essere utilizzate modalità alternative come immagini, tecnologie assistive, 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.

Inclusion International (2014) ha chiesto alle persone con disabilità: chi vi aiuta di solito a prendere le vostre decisioni? Le risposte hanno riguardato:

- **Strumenti:** informazioni chiare e comprensibili, l'uso del linguaggio facile da leggere, l'uso di informazioni in formato video o audio, liste di possibili scelte, sessioni di prova nell'ambito delle quali è possibile mettere in pratica il processo di presa di decisioni, tempo per comprendere, esprimersi e prendere decisioni;
- **Abilità:** fiducia, sapere a chi si può chiedere consiglio, apprendere come parlare alle persone che le supportano ed alla propria famiglia rispetto alle proprie decisioni;
- **Relazioni:** relazioni di fiducia con le persone che le supportano, possibilità di parlare agli altri degli eventuali problemi nel conoscere le diverse opzioni di scelta, possibilità di disporre di un facilitatore per sostenere le proprie decisioni in un ambito specifico, necessità di essere accompagnati nello svolgimento di attività più complesse come ad esempio andare in banca oppure stipulare un contratto d'affitto per la prima volta, necessità che le persone che le accompagnano insistano affinché le altre persone si rivolgano direttamente alla persona con disabilità;
- **Opportunità:** necessità di vedere e provare cose nuove per scoprire cosa piace o non piace loro fare.

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.

Un profilo può essere diviso in 5 sezioni: 1. Come preferisco ottenere le informazioni; 2. Come presentarmi le opzioni di scelta; 3. Come aiutarmi a comprendere; 4. Qual è il momento migliore per prendere decisioni; 5. Qual è un cattivo momento per prendere decisioni.

Insieme alla carta della comunicazione (descritta a pag. 36) può essere redatto insieme alla persona con disabilità ed alle persone che la conoscono bene. Per definirlo, può essere utile anche pensare alle decisioni che la persona ha preso in passato ed al modo in cui l'ha fatto, oltre che a ciò che ha funzionato/non ha funzionato ed ai sostegni di cui ha avuto/avrebbe avuto necessità (Helen Sanderson Associated, s.d.).

Per un esempio di profilo delle decisioni si veda l'appendice a pag. 84.

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 le "capabilities" che non sapevamo di possedere, aiutandoci a raggiungere obiettivi che possono rendere più ricche le nostre vite (Inclusion International, 2014).

Sostegno nelle decisioni: i passi da compiere

1. Pensare alla tipologia di decisioni per le quali la persona necessita di sostegno ed il tipo di sostegno necessario;
2. Parlare alle persone che possono aiutare la persona a decidere e discutere di quale tipo di aiuto necessitano e quando questo è necessario;
3. Aiutare la persona a comprendere le informazioni utili a decidere;
4. Potrebbe essere utile creare un piano scritto contenente l'indicazione delle persone che forniscono sostegno, di quali sono le condizioni in cui lo forniscono e come condividerlo con le altre persone.

Dal miglior interesse alla migliore interpretazione delle preferenze

Quando, dopo che tutti gli sforzi sono stati messi in pratica, non è praticabile determinare i desideri e le preferenze di una persona, il "migliore interesse" della persona dovrebbe essere sostituito con "la migliore interpretazione dei desideri e delle preferenze della persona".

Tutte le persone rischiano di essere soggette ad indebite influenze e questo può essere esacerbato per quelle che dipendono dal sostegno degli altri per prendere delle decisioni. Un'influenza indebita può essere sospettata quando la qualità dell'interazione tra la persona e la/le persona/e di sostegno include segni di paura, aggressione, minaccia, inganno o manipolazione. Una tutela rispetto all'esercizio della capacità d'agire dovrebbe includere la protezione contro l'influenza indebita (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 promesse 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 intenzioni. A causa della natura ad alta

dependenza 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 parti 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.

Per aiutare le famiglie nel sostegno alla presa di decisioni da parte dei propri congiunti con disabilità, è importante comprendere le ragioni per cui le famiglie hanno la necessità di prendere decisioni al posto delle persone con disabilità.

Inclusion International (2014) ha chiesto alle famiglie perché secondo loro ai loro familiari con disabilità intellettiva dovrebbe essere negato il diritto a prendere decisioni e come le stesse potrebbero essere supportate.

Le sfide per le famiglie

Alcune delle questioni che le famiglie sperimentano nel supportare i loro familiari con disabilità intellettiva nell'esercitare il proprio diritto di prendere decisioni riguardano:

- **Isolamento ed esclusione dalla Comunità**

La sfida maggiore per le famiglie è che le stesse sono spesso l'unica fonte di sostegno per le persone con disabilità. Le persone con disabilità intellettive sono spesso escluse dai sistemi dell'istruzione, del lavoro, della partecipazione politica e dalla vita culturale e religiosa e sovente a loro è negata l'opportunità di costruire relazioni che sono parte naturale della vita di tutte le persone. Come risultato, i genitori spesso assumono decisioni al posto dei propri figli con disabilità o tendono ad interpretare i loro desideri e preferenze.

Le famiglie esprimono frustrazione rispetto alla carenza di accomodamenti appropriati e di sostegni all'interno della loro comunità.

- **Percezione di capacità**

Le attitudini e la percezione delle famiglie circa le abilità dei propri congiunti con disabilità di prendere decisioni è risultato diretto del modo in cui i loro congiunti sono considerati e trattati all'interno della comunità. Alle persone con disabilità intellettive, spesso, non è consentito prendere decisioni poiché si è convinti del fatto che le stesse siano incapaci di farlo. Sin dal momento in cui nasce un bambino con disabilità, spesso i medici, i professionisti del settore, gli insegnanti e la comunità enfatizzano nei confronti della famiglia ciò che quel bambino non potrà fare. Il risultato è che alcuni genitori di bambini ed adulti con disabilità intellettive non credono nelle abilità dei propri figli.

- **Paura e protezione**

Una delle principali barriere di cui le stesse famiglie parlano è la paura: la paura che il proprio congiunto possa stare male o subire abusi o sfruttamento, la paura delle implicazioni legali laddove qualcosa vada male, la paura del fallimento.

Le famiglie spesso prendono decisioni al posto della persona con disabilità mosse dal sincero convincimento che così facendo stiano proteggendo i loro congiunti.

Molte famiglie si preoccupano del fatto che se il loro congiunto con disabilità assume un rischio e sbaglia, questo possa significare che loro stanno facendo un cattivo lavoro. I genitori notano inoltre di avere molta ansia nei confronti del fatto che i loro figli possano prendere delle decisioni sbagliate.

Le famiglie sono inoltre preoccupate rispetto alla sicurezza dei loro figli all'interno di una comunità che non dimostra accettazione ed inclusione. Noi sappiamo che in molte parti del mondo queste paure di vulnerabilità sono giustificate dalle esperienze di violenze ed abusi sperimentati dalle persone con disabilità all'interno della comunità.

- **Credeenze culturali**

In diversi Paesi, il genere e l'età hanno impatto sul diniego informale del diritto di prendere decisioni. Le persone più anziane, e gli uomini più anziani in particolare, hanno meno probabilità di quelle più giovani, e delle donne in particolare, di vedersi negare il diritto a prendere decisioni. Si tratta di un riflesso di culture che richiedono un maggior rispetto per le persone più anziane e per gli uomini.

- **Tempo e convenienza**

In quanto primario e spesso unico sostegno disponibile per le persone con disabilità intellettive, i genitori giocano ruoli multipli di caregivers, terapisti, advocate mentre forniscono sostegno finanziario, educativo ed emotivo all'intera famiglia. Per alcuni, può essere più agevole prendere decisioni per i propri congiunti con disabilità piuttosto che collaborare nel supportare la persona a prendere le proprie decisioni. Così può tuttavia

accadere che, pensando di prendere le decisioni migliori per i propri figli con disabilità, i genitori prendano in realtà le migliori decisioni per la famiglia.

- **Pressioni verso l'utilizzo di forme di tutela sostitutive della persona**

La decisione di richiedere per il proprio congiunto con disabilità misure di tutela sostitutive è spesso presa a causa di necessità legate ad aspetti finanziari, medici o di supporto. Rapportandosi con soggetti quali medici, istituzioni finanziarie, gestori di servizi, etc., spesso le famiglie sono costrette a richiedere un riconoscimento legale del loro status di decisori sostitutivi al fine di mettere in campo i necessari sostegni.

Di cosa hanno bisogno le famiglie per costruire sostegni alla presa di decisioni?

In aggiunta ai diversi ruoli che le famiglie giocano nelle vite dei loro congiunti con disabilità, il passaggio da meccanismi di sostituzione a sistemi di sostegno spesso richiede alle famiglie non solo di cambiare il modo in cui supportano i loro congiunti, ma anche di mobilitare sostegni che non esistono nella loro comunità.

Le famiglie in tutto il mondo riferiscono (Inclusion International, 2014) di avere necessità di sostegno, come ad esempio:

- Sostegno nel facilitare l'inclusione sociale dei propri figli;
- Strumenti per la comunicazione;
- Alternative ai sistemi sostitutivi;
- Appropriate salvaguardie nell'implementare la presa di decisioni supportata.

All'inchiesta di Inclusion International le famiglie hanno risposto di avere bisogno, in particolare, di:

- **Consulenza e informazione:** necessità di comprendere le implicazioni dei diversi meccanismi di tutela; informazioni sui concetti e sulle pratiche della presa di decisioni supportata; informazioni rispetto a cosa significa sostegno e come si declina nelle diverse situazioni; necessità di collegamento e scambio con le persone che lavorano su questi temi; necessità su cosa è disponibile nella comunità, sia per loro che per i loro congiunti con disabilità.
- **Valori e credenze:** necessità di riconoscere tutti che le persone con disabilità sono innanzitutto persone, che hanno uguali diritti e necessitano di essere parte della comunità.
- **Sostegni specifici:** necessità di sostegno rispetto alle paure e preoccupazioni in merito alla presa di decisioni; gruppi di sostegno ed organizzazioni di famiglie per condividere storie di successo; opportunità di utilizzare strategie di supporto tra pari e di auto-aiuto, anche tra genitori; sostegno nel comprendere cosa è richiesto loro per aiutare i propri congiunti con disabilità e gli altri a rispettare il loro diritto a prendere decisioni.
- **Consapevolezza nella comunità:** necessità di un aumento di consapevolezza in tutti i possibili stakeholders (persone con disabilità intellettive, famiglie, decisori politici, lavoratori del settore e opinione pubblica in generale); necessità che la comunità si focalizzi sui diritti delle persone; necessità di esempi di vita reale di persone che hanno sperimentato differenti percorsi ed utilizzato differenti metodi di sostegno al processo di decisione; necessità di condividere storie che illustrano come comportarsi e muoversi nelle diverse situazioni; necessità di collaborazioni strategiche per rafforzare e battersi per la presa di decisioni supportata sia nella vita di tutti i giorni che nelle situazioni formali.
- **Sostegno per le questioni complesse:** necessità di identificare ed implementare modalità per aiutare le persone ad esplorare diverse questioni e circostanze, così che ciascuno possa comprendere in che modo persone con abilità molto differenti possano assumere il controllo delle proprie vite; necessità di approfondire le questioni più complesse per le famiglie: sicurezza, protezione e "decisioni importanti".

Esistono degli esempi interessanti che testimoniano il passaggio, da parte delle famiglie, da meccanismi sostitutivi alla presa di decisioni supportata. In India, per esempio, un progetto sul sostegno alla presa di decisioni ha dimostrato ai genitori l'importanza per i propri figli di intraprendere questo tipo di percorso. Queste famiglie hanno riscontrato che finché una persona non è vista innanzitutto come persona e trattata con rispetto, la persona non sarà ritenuta capace di prendere delle decisioni. I genitori adesso si consultano con i propri figli in merito alle decisioni da prendere (Inclusion International, 2014).

Cosa possono fare le famiglie?

- Contribuire allo sviluppo di sostegni alla presa di decisioni basati sulle necessità ed abilità dei propri congiunti;
- Aiutare a costruire reti per le persone con disabilità intellettive all'interno della comunità;
- Richiedere la possibilità di scelta e controllo all'interno dei servizi e nei sostegni per le persone con disabilità e per le loro famiglie;
- Lavorare con lo staff di supporto per realizzare un passaggio da "caregiver" a facilitatori all'interno della comunità.

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 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.

Molte organizzazioni di famiglie hanno sviluppato un concetto inclusivo di famiglia, al fine di contrastare l'idea di una contraddizione o di un conflitto tra le persone e le loro famiglie ed enfatizzando il fatto che le famiglie includono le persone con disabilità. Famiglie ed auto-rappresentanti non sono visti come gruppi in contrapposizione tra loro.

Processi, pratiche e protocolli

Inclusion International (2014) ha quindi raccolto ed evidenziato alcune modalità per implementare processi, pratiche e protocolli all'interno delle organizzazioni e dei servizi, che si riportano di seguito, in sintesi:

- Essere il cambiamento

Alle organizzazioni è richiesto di mettere in pratica una serie di cambiamenti: a livello di governance (includendo in questa le stesse persone con disabilità intellettiva), a livello di cultura organizzativa, nel ridefinire mission e ruoli, nello sviluppare nuovi modelli operativi, nell'investire in nuove abilità per il proprio staff, nel costruire nuove relazioni esterne e nel

trovare nuovi modi per misurare l'efficienza e l'impatto dell'allineamento con i nuovi paradigmi. Molte organizzazioni stanno proprio cercando di avviare un percorso di riforma interna in tal senso.

- **L'influenza di governi, finanziatori, leggi ed indirizzi pubblici**

Le organizzazioni non lavorano da sole, ma collaborano con una pluralità di soggetti, pubblici e privati. Mentre per lavorare sul proprio cambiamento interno per le organizzazioni può essere relativamente semplice, questo può essere molto più difficile per tutti gli altri soggetti. Tuttavia, l'accesso al diritto di poter decidere per le persone con disabilità richiede un'importante trasformazione del modo in cui tutti forniscono supporto, sia a livello formale che informale.

Il ruolo delle organizzazioni di famiglie si sostanzia principalmente in:

- **Sostegno alle famiglie:** informazioni ed opportunità di apprendimento, rispetto, accesso ai sostegni e servizi presenti nella comunità, advocacy;
- **Sostegno per l'autorappresentanza:** empowerment, informazioni ed opportunità di apprendimento, facilitazione e sostegno ai gruppi di auto rappresentanza;
- **Facilitazioni e cambiamenti nella comunità:** connettori all'interno della comunità, costruzione di reti e relazioni con impiegati e professionisti nel campo dell'educazione, della salute, della finanza e dei sistemi legali, consapevolezza generale;
- **Advocacy per i cambiamenti politici:** coinvolgimento dei livelli istituzionali.

I servizi possono rispondere alle sfide ed alle implicazioni legate al passaggio ad un modello centrato sulla persona, che rispetta e sostiene il diritto a prendere decisioni ed autodeterminarsi, mettendo in pratica nuove modalità di sostegno alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, adeguando a questi valori e principi tutti i propri protocolli, procedure, meccanismi e sistemi organizzativi e dotandosi di strumenti adeguati.

Da questo punto di vista, di fondamentale importanza è la formazione continua e l'aggiornamento sui paradigmi di riferimento, sugli aspetti valoriali ed etici e sulle pratiche e sugli strumenti operativi di tutto il personale (compreso quello volontario) che fornisce sostegni alle persone con disabilità. Una formazione specifica sul sostegno al processo decisionale è quindi particolarmente raccomandata e anche la lettura ed approfondimento di questo toolkit potrebbe rappresentare un buon passo per l'avvio di un percorso professionale in tal senso.

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.

Tutti noi – sia nel caso in cui abbiamo una disabilità, sia nel caso in cui non la abbiamo – abbiamo questo impulso ad essere autodeterminati e necessitiamo di opportunità ed abilità per agire questo impulso.

Wehmeyer ha, inoltre, definito l'autodeterminazione come un risultato educativo. Secondo lo studioso, le azioni autodeterminate hanno 4 caratteristiche:

- **Condotta autonoma:** una condotta è autonoma se la persona agisce secondo le proprie preferenze, interessi e capacità in modo indipendente, libera da influenze esterne o interferenze non desiderate. Come ovvio, nessuno è totalmente indipendente o autonomo, per cui dobbiamo sempre pensare in termini di **interdipendenza di ciascuna persona rispetto agli altri**;
- **Comportamento autoregolato:** si tratta di tenere un certo controllo personale sulle nostre azioni, potendo analizzare il contesto per fornire una risposta adeguata. Riguarda anche le decisioni che prendiamo in relazione a come valutare i risultati ottenuti attraverso le azioni intraprese;
- **Sviluppo o capacitazione psicologica:** sentirsi capaci ed agire in quanto tali, avviando azioni e rispondendo agli stimoli ed accadimenti in modo da percepire di avere potere – empowerment;
- **Autorealizzazione:** agire a partire dalla conoscenza di se stessi, dei punti forti e dei punti deboli, per conseguire il massimo risultato possibile.

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).

A questo proposito, la Self Determination Theory (Ryan & Deci, 2001) declina nell'ambito della ricerca psicologica il modello dei bisogni psicologici di base come incipit del comportamento autoregolato. La priorità diventa quella di far esprimere i desideri e le esigenze originarie in ogni persona qualsiasi sia la sua condizione di vita. Il miglioramento della Qualità di vita della persona con disabilità intellettiva può avvenire solo in considerazione dei bisogni psicologici di base, attraverso il sostegno dell'autonomia e il rafforzamento della modificazione intrinseca. La stessa attenzione va manifestata nei confronti dei bisogni di relazione e di competenza. Troppo spesso l'ambiente sociale blocca la soddisfazione dei bisogni e promuove la motivazione controllata o la demotivazione delle persone con disabilità intellettive (Gomiero, Weger, & De Bastiani, 2011)¹.

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

¹ Il Centro Integrato la Meridiana di Anffas Trentino Onlus rappresenta un tentativo di esemplificazione della SDT in persone anziane con disabilità intellettive. Per maggiori approfondimenti si rimanda al sito www.validazione.eu/dad e all'articolo Elisabeth Weger, Elisa De Bastiani, Annachiara Marangoni, Tiziano Gomiero, Luc De Vreese Pieter, Ulrico Mantesso, Progetto DAD. Efficacia dell'autoregolazione e interventi non farmacologici in anziani con disabilità intellettiva e decadimento cognitivo: risultati di una ricerca longitudinale. Spazi e Modelli. Percorsi evolutivi per la disabilità psicofisica, Vol. 8, n. 2, 17-32, Agosto 2011.

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.

Fortunatamente non siamo i primi a porci queste domande. Da tempo tali interrogativi sono alla base di riflessioni non solo nell'ambito delle organizzazioni che – come Anffas – operano per promuovere la qualità di vita ed i diritti delle persone con disabilità in varie parti d'Europa e del mondo, ma sono anche oggetto di esperienze concrete e di ricerche.

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 (si pensi alle battaglie per un'istruzione di qualità e l'inclusione scolastica, ma anche quelle per l'inclusione lavorativa, etc.), ma oggi abbiamo anche dei dati e delle evidenze a supporto. Vi sono, infatti, evidenze scientifiche a supporto dell'idea che il fatto che le persone con disabilità siano meno auto-determinate rispetto a quelle senza disabilità non dipende esclusivamente dalle loro capacità, ma riguarda in modo significativo le **opportunità** che le stesse hanno di prendere decisioni e compiere scelte e dalla possibilità di usufruire di un ambiente che incoraggia e promuove tale tipo di opportunità, specialmente nel corso dell'età evolutiva e nel percorso scolastico².

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.

Operatori, insegnanti, famiglie etc. hanno bisogno di imparare ad essere attenti e responsivi alle modalità di comunicazione uniche di ciascuna persona; qualcuno può esprimere preferenze attraverso le espressioni facciali o il linguaggio del corpo o avvicinandosi o raggiungendo un oggetto o una persona, mentre altri possono lamentarsi, urlare, afferrare o colpire un oggetto o se stessi o gli altri per comunicare una scelta o una preferenza (Machalicek, et al., 2010).

Anche le abilità di comunicazione possono essere oggetto di un percorso abilitativo per le persone con disabilità complesse e repertori verbali limitati ed il riconoscere e rispettare le preferenze e scelte è un esempio di autodeterminazione, ma anche di autorappresentanza.

² 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).

L'AUTODETERMINAZIONE

L'autodeterminazione ha, infatti, un forte effetto sul grado con il quale le persone con disabilità possono riuscire ad impegnarsi per il rispetto dei propri diritti e determinare i servizi e sostegni che desiderano.

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. Entrare in relazione con sé, riconoscere i propri desideri e saperli comunicare nell'instaurare un rapporto con gli interlocutori, familiari o sociali che siano, costituiscono condizioni imprescindibili per l'esperienza di riconoscimento. 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 di sostegni di cui hanno necessità.

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

La comunicazione è necessaria ed importante per avere successo in quasi tutti gli aspetti della vita, dalla salute, all'autodeterminazione, alla presa di decisioni, alla partecipazione al percorso di progettazione individualizzata centrata sulla persona.

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)

<p>NV</p>	<p>Utilizzo di forme Non Verbali 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.</p>
<p>LIS</p>	<p>Lingua dei segni 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.</p>
<p>BRAILLE</p>	<p>Sistema di lettura e scrittura a rilievo tramite caratteri segno-grafici.</p>
<p>AUSILI PROTETICI</p>	<p>Vanno scelti ed applicati in base a specifici bisogni e contestualizzati rispetto al funzionamento della persona e al suo Progetto di vita.</p>
<p>STRUMENTI TATTILI</p>	<p>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.</p>
<p>STRUMENTI VISIVI</p>	<p>Linguaggi iconici (video, illustrazioni, grafica, immagini, fotografie, sequenze): possono supportare la comunicazione sia data che ricevuta.</p>
<p>PTT</p>	<p>Comunicazione con supporti iconici</p>
<p>PECS</p>	<p>Picture Exchange Communication System – 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).</p>
<p>GLOSSARI</p>	<p>Insieme di parole 'a grappolo', collegate fra di loro secondo un criterio di riferimento semantico. Possono essere anche raffigurate tramite fotografie, immagini, disegni, filmati.</p>

SCRIPT	Successione logico-cronologica di frasi che vanno a costituire una memoria linguistica ed operativa. Descrive una situazione di eventi relativa ad esperienze quotidiane conosciute.
TESTI SEMPLIFICATI	Rielaborazione di un testo , evidenziandone i contenuti essenziali, concatenati logicamente, utilizzando regole grammaticali e sintattiche essenziali e lessico base.
TESTI ADATTATI	Rielaborazione di un testo 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).
PERCORSI PER L'APPRENDIMENTO PERMANENTE	Percorsi per l'apprendimento permanente per adulti con disabilità intellettive. Informazione per tutti – Linee guida europee per un'informazione accessibile, nn. 1, 2.
EASY TO READ – LINGUAGGIO FACILE DA LEGGERE	Linguaggio facile da leggere – vedi box
SOTTOTITOLAZIONI	Di oggetti, immagini, fotografie, cartelli, slide, video, filmati.
DESCRIZIONI AUDIO	Registrazioni sonore effettuate secondo scopi individualizzati. Possono riguardare specifici apprendimenti ed essere pensati in funzione di interessi, tempi e ritmi personali.
AUDIOLIBRI E SOFTWARE DI AUDIOLETTURA	
CIRCOLI DI PAROLA	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.

<p>UTILIZZO DI: SMARTPHONE, TABLET, COMPUTER</p>	<p>Hardware, software, e Applicazioni - 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.</p>
<p>MATERIALI INFORMATICI</p>	<p>I dispositivi a bassa tecnologia sono ausili che utilizzano simboli visivi e grafici per rappresentare messaggi. Sono percettivamente efficaci e calibrati temporalmente.</p>
<p>VOCAS</p>	<p>Vocal Output Communication Aids - 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.</p>
<p>CAA</p>	<p>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).</p>

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.

Nell’ambito del progetto europeo “Pathways to adult education for people with intellectual disabilities” **Inclusion Europe**, con la collaborazione di associazioni di 8 diversi Paesi, ha sviluppato delle **Linee Guida** (Information for all - European standards for making information easy to read and understand) contenenti le indicazioni su come redigere dei testi con l’obiettivo che gli stessi siano il più possibile accessibili ed al fine di garantire e promuovere la formazione continua lungo tutto l’arco della vita anche per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

Anffas Onlus dal 2011 al 2013, ha partecipato quale unico partner italiano al progetto “**Pathways 2**”, coordinato da Inclusion Europe e co-finanziato dalla Commissione Europea nell’ambito del programma per la formazione permanente.

Il progetto ha consentito la **traduzione e l’adattamento delle linee guida** per la realizzazione di formazioni ed informazione accessibile alle persone con disabilità intellettiva in lingua italiana e la costituzione di una **rete nazionale di formatori certificati** in materia, tra cui anche persone con disabilità intellettiva.

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 dovrebbe:

- descrivere i mezzi di comunicazione più efficaci di una persona;
- mettere insieme informazioni che provengono dal passato e dal presente, da diverse persone che conoscono bene la persona con disabilità, e da differenti contesti;
- presentare la persona in modo positivo, come una persona e non come un insieme di problemi o disabilità.

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. Lo stesso processo della costruzione di un passaporto della comunicazione può essere d’aiuto nel realizzare la valutazione della persona e dei suoi bisogni di sostegno (ISAAC (UK), s.d.).

Alcune indicazioni per redigere una carta della comunicazione (RESURSU CENTRS ZELDA, 2017):

1. Costruire la carta in gruppo (che includa: la persona con disabilità, la famiglia, eventuale personale di supporto - équipe, persone che la conoscono bene);
2. Porsi l’obiettivo di comprendere al meglio il comportamento della persona in diverse situazioni e comprendere in che modo le persone attorno a lei dovrebbero comportarsi in determinate situazioni al fine di generare la miglior condizione di benessere possibile per la persona;
3. Provare ad identificare in gruppo le situazioni in cui la persona si sente a suo agio/non si sente a suo agio o nelle quali il suo comportamento non è trasparente per le persone attorno a lei;
4. Creare una descrizione del comportamento della persona, costruito attraverso l’osservazione;
5. Provare ad identificare quando il comportamento si verifica, quali condizioni scatenanti o circostanze giocano un ruolo significativo;
6. Interrogarsi sul possibile significato di ciascun comportamento, come la persona potrebbe sentirsi mentre lo mette in atto e che cosa la persona potrebbe voler comunicare attraverso quel comportamento;
7. Creare una descrizione relativa a come di solito bisognerebbe reagire nelle situazioni in cui la persona mette in atto un determinato comportamento o non si sente a proprio agio;
8. Discutere delle possibili diverse interpretazioni/punti di vista che potrebbero emergere da parte dei diversi partecipanti;
9. Può essere inoltre utile sviluppare un dizionario che spieghi il significato di alcune espressioni verbali o non verbali che la persona mette in atto;
10. Rivedere ed aggiornare periodicamente la carta.

Un esempio della carta potrebbe essere redatto secondo la tabella che segue:

Situazioni, circostanze	Comportamento della persona	Cosa potrebbe sentire e volerci dire la persona	Cosa fanno di solito le persone che sono insieme a lei
Es. Durante la notte, specialmente a notte fonda	Lucia si alza dal letto e non dorme	Situazione di disagio che segnala che non riesce a dormire	Noi non forziamo Lucia ad andare a letto ad un orario prestabilito, ma piuttosto cerchiamo di creare un clima calmo e confortevole, mostriamo pazienza, offriamo a Lucia una tisana rilassante, mettiamo della musica dolce, abbassiamo le luci, abbassiamo il tono della voce e smettiamo di parlare..

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 preliminare¹ 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 e avviare con coloro che sostengono la persona, soprattutto a livello professionale, una riflessione anche relativamente ai limiti del loro ruolo.

È molto importante, in ogni caso, affrontare sin da subito tematiche come la riservatezza, la privacy ed il conflitto di interesse e stabilire delle semplici e chiare regole in merito, che possono essere registrate, scritte ed adottate.

¹ 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

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 dovrebbe 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 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).

Nonostante il focus degli obiettivi della persona sia ciò che dovrebbe guidare il lavoro del circolo, la **relazione** non è certamente a senso unico. I membri possono avere differenti attitudini ed interessi e nel corso del lavoro possono evidenziarsi nuove opportunità e possibilità che non erano state considerate prima di avviare il circolo. In tal senso, un'importante funzione del circolo è quella di rivedere periodicamente il piano su cui si sta lavorando.

La differenza tra un gruppo di amici ed un circolo di sostegno è che il secondo è specificamente focalizzato su una sola persona (Circles network, s.d.).

Un circolo di sostegno non è uno strumento casuale, ma il risultato della costruzione di una serie di relazioni (Forest, Pearpoint, & Snow, 1995).

Che funzione possono avere i circoli di sostegno?

- Possono aumentare l'empowerment delle persone con disabilità ed assicurare che la loro voce sia ascoltata e che le stesse siano realmente incluse rispetto alle decisioni che riguardano le loro vite;
- Possono aiutare le persone che sono escluse o isolate;
- Possono essere utilizzati a casa, a scuola, nella comunità;
- Si tratta di un'idea abbastanza semplice, ma che può avere beneficio ed impatto su tutte le persone che ne fanno parte;
- Possono essere importanti catalizzatori di creatività, energia ed impegno per sostenere la persona, con i propri desideri e sogni e condurre ad una maggiore inclusione.

Accettare l'interdipendenza

I circoli di sostegno si focalizzano sul concetto di interdipendenza.

Tradizionalmente, vi è stata un'enfasi particolare sul concetto di indipendenza. In realtà, nessuna persona è completamente indipendente; ciascuno di noi dipende in qualche misura dagli altri praticamente in ogni aspetto della nostra vita.

Siamo tutti legati ad altre persone in differenti aspetti della nostra vita.

I passi per avviare un circolo di sostegno

Di seguito, alcune indicazioni rispetto ai passi da compiere per avviare e mantenere un circolo di sostegno.

1. Raccogliere il consenso della persona

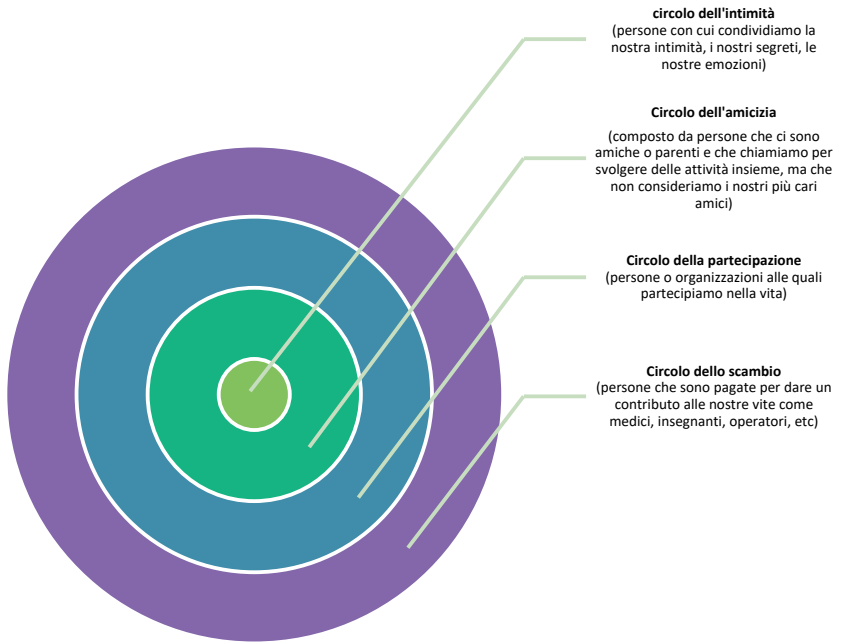
La persona per cui il circolo di sostegno è attivato deve essere informata, sapere in anticipo che cosa si realizzerà per lei e acconsentire alla creazione del circolo.

2. Centrare il circolo sulla persona

È importante ricordarsi che la persona è il motore del circolo in qualsiasi momento e condizione.

3. Iniziare a costruire il circolo con la persona stessa

Si può provare a chiedere alla persona “Quali sono le persone presenti nella tua vita? A chi ti rivolgi quando ti trovi in un momento di difficoltà o di crisi? Chi occorre in tuo aiuto se ne hai bisogno?”



I cerchi delle relazioni che possiamo avere nelle nostre vite – tratto e riadattato da (Davis)

Questa figura può essere utile al fine di individuare con la persona ed eventualmente con la sua famiglia quali persone potrebbero essere inserite stabilmente nel circolo ed a quali persone, anche esterne, si possa eventualmente fare riferimento in caso di necessità particolari (es. il medico, un avvocato, etc....).

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**. L'obiettivo è quello di creare dei circoli di sostegno che siano ben bilanciati, forti ed indipendenti.

Le persone con disabilità che hanno necessità di avere sostegno nella presa di decisioni sono spesso isolate nella loro comunità o vivono in situazioni istituzionalizzanti con pochi contatti con gli altri. Alcune vivono con parenti anziani che sono preoccupati per il futuro dei loro congiunti quando loro non saranno più in grado di prendersene cura. Sviluppare una rete di persone fidate che forniscono assistenza nella presa di decisioni può essere utile anche da questo punto di vista.

Avere persone di cui la persona con disabilità si fidi 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).

4. Individuare un facilitatore

Si tratta di individuare una persona che si assicuri che il circolo realizzi correttamente la propria funzione e che sostenga la persona in un modo inclusivo e rispettoso dei suoi diritti. Può trattarsi di un familiare o di un caregiver (anche professionale, laddove ciò è previsto) della persona ed è importante che sia la persona a sceglierlo. Un'idea potrebbe essere quella di scegliere due facilitatori: uno che conduca la discussione e un altro che prenda nota di quanto si discute.

5. Decidere un luogo ed un orario

Gli incontri possono essere realizzati in una pluralità di luoghi: a casa della persona, presso un'associazione, a scuola, in un contesto all'interno della comunità.

Alcuni circoli prevedono una durata di due ore per gli incontri. Tale durata può essere indicativa, ma va ovviamente personalizzata sulla base delle necessità della persona.

Anche la frequenza dovrebbe essere stabilita, considerato che potrebbe essere utile realizzare i primi incontri ad una minore distanza di tempo l'uno dall'altro ed invece programmare i successivi ad una distanza meno ravvicinata.

L'importante è che, in ogni caso, gli incontri si svolgano in un luogo ed ad un orario che mettano a proprio agio la persona, siano compatibili con le sue necessità e preferenze, e garantiscano accessibilità e riservatezza.

6. Informare tutti i membri del circolo sugli obiettivi e le modalità di lavoro

È molto importante che tutti i partecipanti conoscano e condividano l'approccio del sostegno al processo decisionale/decisioni supportate, che comprendano l'importanza di fornire un sostegno non sostitutivo alla persona, e tutto il contesto valoriale di riferimento.

A questo proposito, può essere utile far leggere o presentare questo documento o una sua sintesi a tutti i membri del circolo e dedicare uno spazio alla discussione e condivisione dei suoi contenuti.

7. Assicurarsi che esista una relazione di fiducia tra la persona ed i partecipanti

È importantissimo che esista una **relazione di fiducia** tra la persona che beneficia del circolo di sostegno e le persone che la compongono. Questo potrebbe richiedere un po' di tempo per essere appurato e/o realizzato.

Molto spesso, nei sostegni più formali di sostegno al processo decisionale, viene sottovalutata la questione della fiducia, in quanto è data per scontata o semplicemente trascurata. Ciò è uno dei problemi che può emergere nella relazione di fiducia poiché, nonostante le buone intenzioni di chi sostiene la persona, queste persone danno per scontato che esista già una relazione di fiducia.

È invece importante chiarire che non sempre le relazioni che la persona ha, sono relazioni di fiducia e avviare con le persone che sostengono la persona, soprattutto a livello professionale, una riflessione anche relativamente ai limiti del loro ruolo.

È molto importante, in ogni caso, che già nei primi incontri del circolo si affrontino tematiche come la riservatezza, la privacy ed il conflitto di interesse e si stabiliscano delle semplici e chiare regole in merito, che possono essere registrate, scritte ed adottate da tutto il gruppo.

8. Decidere un'agenda degli incontri con il facilitatore

Pur lasciando la possibilità al circolo di far emergere argomenti di discussione anche non pianificati, è importante stendere un'agenda degli incontri che chiarisca quali temi si desidera affrontare e quando. È importante realizzare sia un'agenda più complessiva, che può essere di volta in volta riaggiornata, sia un'agenda di ciascun incontro.

Per la scelta iniziale degli argomenti di discussione può essere utile seguire gli ambiti che riguardano i processi decisionali illustrati a pag. 12 e seguenti, tra i quali si può articolare una selezione sulla base delle effettive necessità della persona.

Di aiuto può essere, inoltre, decidere insieme alla persona i temi di cui discutere sulla base dell'eventuale assessment realizzato o del progetto di vita di cui dispone (quali sono principalmente i suoi bisogni di sostegno? Quali sono eventuali barriere e facilitatori presenti nella sua vita? Quali sono i sostegni che al momento sono disponibili? Quali i suoi punti di forza? Quali le sue capacità e modalità di comunicazione?).

9. Gestire gli incontri

Ferma restando la necessità di adattare qualsiasi indicazione alle specifiche necessità e preferenze della persona, alcune indicazioni per la gestione degli incontri possono essere le seguenti:

- La persona con disabilità ed il facilitatore/i facilitatori arrivano prima degli altri per preparare l'incontro (rivedere i temi da affrontare, formulare o ricordare eventuali domande, etc.);
- Le sedie vengono disposte in circolo affinché tutti i partecipanti possano guardarsi bene in viso mentre discutono;
- Il facilitatore apre di volta in volta gli incontri e segue l'agenda precedentemente costruita assicurandosi che i tempi vengano rispettati;
- Alla fine degli incontri a uno o più partecipanti può essere assegnato un compito da realizzare;
- I progressi devono essere registrati. Può essere costruito un diario di bordo, all'interno del quale venga riportata una breve descrizione di quanto discusso ed eventualmente deciso in ciascun incontro, la data ed i nomi dei partecipanti;
- I circoli di sostegno possono essere anche delle occasioni per creare delle nuove relazioni o rafforzarne di esistenti. In tal senso, laddove possibile ed interessante per i partecipanti e

soprattutto per la persona, si possono realizzare anche attività alternative come uscite, gite, un piccolo rinfresco al termine degli incontri, etc.;

- Un'idea potrebbe essere quella di costituire dei gruppi whatsapp o email per mantenere attiva la rete anche a distanza ed ai quali, se possibile, la persona possa rivolgersi in caso di emergenza.

10. Individuare il giusto sostegno da dare alla persona per partecipare al circolo

La persona con disabilità può avere necessità di un sostegno variabile per partecipare al circolo. Il sostegno dovrebbe essere in modo appropriato e lo stesso può assumere diverse forme – può trattarsi di un'interprete, di un sistema di comunicazione, di informazioni in linguaggio facile da leggere e da comprendere, di una rete di persone di fiducia o anche di una combinazione di più sostegni.

Per maggiori informazioni sui sostegni che è possibile fornire alla persona con disabilità: vedi pag. 18 e seguenti e 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).

11. Monitorare il lavoro del circolo

Idealmente, una rete di sostegno dovrebbe essere basata sulla fiducia, sulla relazione, sul sostegno. Al tempo stesso, nello strutturare una rete è importante considerare che le relazioni umane possono interrompersi. Ci sono diverse evidenze che suggeriscono che le persone con disabilità hanno più probabilità rispetto ad altri gruppi di sperimentare violenze ed abusi da parte degli altri, e molto spesso proprio dalle persone che sono a loro più vicine. È quindi importante mettere in campo sistemi di verifica e controllo indipendenti, in modo che le persone con disabilità possano essere protette anche dalla propria rete di sostegno.

La relazione con il circolo di sostegno può cambiare in qualunque momento nel tempo. Alcuni membri possono decedere o lasciare il gruppo per ragioni personali. Una persona può desiderare di interrompere la relazione con una o più persone della propria rete o può aver sviluppato delle nuove relazioni che desidera includere nella rete.

12. Garantire l'accessibilità

È essenziale che tutto ciò che viene realizzato all'interno del circolo sia pienamente accessibile alla persona con disabilità. Da questo punto di vista, è importante soffermarsi sugli aspetti relativi alla comunicazione della persona e mettere in atto tutti i sostegni necessari a garantire la sua massima partecipazione all'intero processo.

Laddove utile e necessario, il circolo può anche essere l'occasione per redigere la “Carta della comunicazione” di una persona. Per maggiori informazioni sulla “Carta della comunicazione” vedi pag. 36.

Per maggiori informazioni sugli aspetti relativi alla comunicazione, vedi pag. 29.

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.

La visione complessiva ed integrale della realizzazione di ogni persona, comporta una lettura ricomposta in unità di varie e distinte sfere dell'essere e del vivere. Procedure, pratiche, strumenti, supporti possono allinearsi all'idea di vita possibile per le persone con disabilità, oltre l'autoreferenzialità di singole epistemologie, le specificità dei linguaggi e degli scopi professionali e tecnici, delle pratiche e delle politiche introdotte a favore delle persone con disabilità, nella prospettiva dell'autodeterminazione (Zannantoni Saler et al., 2018).

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).

Alcune indicazioni per realizzare progetti individualizzati centrati sulla persona

Di seguito, alcune indicazioni per realizzare dei progetti individuali centrati sulla persona, utili in particolare a definire e mettere in campo il sostegno alla presa di decisioni:

1. La persona è realmente al centro dell'intero processo

La persona con disabilità dovrebbe mantenere, con l'adeguato sostegno, il controllo dell'intero processo di progettazione individualizzata (eventualmente, laddove necessario, con un particolare aiuto da parte della famiglia e di persone di fiducia).

Adottando gli opportuni accorgimenti in relazione alla comunicazione (vedi pag. 31 e seguenti) la persona con disabilità deve essere la fonte primaria della raccolta delle informazioni che la riguardano, dei suoi desideri, aspettative, preferenze ed obiettivi ed è insieme alla stessa persona che è importante realizzare ciascun passo della progettazione: dalla valutazione ed assessment, alla progettazione dei sostegni da mettere in campo, alla valutazione e al monitoraggio costante degli esiti.

La famiglia e le persone che conoscono bene la persona con disabilità, oltre che naturalmente gli esperti e professionisti, sono sicuramente altri attori importantissimi dell'intero percorso.

Intervistare una persona con disabilità intellettive

Esistono diverse buone ragioni per includere le persone con disabilità intellettive come rispondenti nella conduzione di interviste per la somministrazione di strumenti di valutazione di vario genere. Le persone con disabilità hanno una prospettiva unica che non può essere considerata dagli altri. Includere le persone con disabilità intellettive nei processi di progettazione oltre a rappresentare il rispetto di un loro diritto fornisce una serie di spunti molto importanti. Intervistare la persona con disabilità indica che le sue opinioni e prospettive sono rispettate e valutate ed anche quando una persona non è in grado di comunicare verbalmente, comunque può fornire indicazioni importantissime attraverso il comportamento non verbale (la postura, i movimenti del corpo, lo sguardo, etc.).

Includere le persone con disabilità intellettive nelle interviste consente inoltre loro di influenzare significativamente il processo di progettazione e di fare in modo che questo

abbia un impatto significativo sulle loro vite. Al tempo stesso, ciò può rappresentare un'esperienza di empowerment per la persona (Tassé, Schalock, Thompson, & Wehmeyer, 2015).

Tassé e colleghi (2015) hanno fornito degli **utili suggerimenti su come intervistare le persone con disabilità intellettive**.

Tra questi:

1. Prepararsi ad impiegare più tempo ed avere pazienza.
2. Presentarsi in modo chiaro e spiegare cosa si sta facendo insieme.
3. Usare tono e volume di voce abituali.
4. Parlare in modo semplice e chiaro.
5. Trattare le persone in modo adeguato all'età.
6. Controllare spesso che la persona abbia compreso.
7. Offrire aiuto in modo semplice e rispettoso.
8. Se la persona usa ausili per comunicare, offrire tempo extra.
9. Utilizzare accorgimenti specifici per le persone con disabilità uditiva/visiva.
10. Utilizzare alcune regole di "bon ton", come:
 - Parlare alla persona direttamente e guardarla direttamente;
 - Non parlare/rispondere al posto della persona;
 - Non dare per scontato di aver capito. Se non è chiaro, è necessario chiedere;
 - Condurre l'intervista in un luogo ed in modalità accessibili;
11. Fermarsi a considerare:
 - Che la disabilità è spesso associata allo stigma;
 - La tendenza all'acquiescenza che può essere presente nelle persone con disabilità;
 - I tempi di elaborazione;
 - Le difficoltà di memoria;
 - La relazione con la persona;
 - L'importanza di chiarire i vari step dell'intervista;
 - L'importanza di spiegare ogni item;
 - L'importanza di validare le risposte (con domande, esempi pratici, etc.).

2. Cosa è importante per la persona?

È consigliabile avviare il processo di valutazione e di costruzione del progetto individualizzato a partire da cosa è importante per la persona (suo punto di vista, desideri, preferenze ed aspettative) e solo successivamente approfondire cosa potrebbe essere importante a beneficio della persona (il punto di vista delle altre persone).

Per le persone con difficoltà di comunicazione o le persone in età evolutiva, può essere utile in tal senso, oltre all'utilizzo degli accorgimenti legati alla comunicazione (di cui a pag. 31 e seguenti) realizzare, tramite l'osservazione, un **assessment delle preferenze**, ovvero la messa in pratica di una serie di procedure volte a determinare lo stimolo che la persona preferisce, il valore di questa preferenza, le condizioni sotto cui il valore di questa preferenza cambia. L'assessment delle preferenze può essere realizzato chiedendo direttamente alla persona, chiedendo alle persone significative, oppure presentando degli stimoli ed effettuando delle osservazioni in merito.

N.B. per i partecipanti alla sperimentazione è disponibile la griglia "Batteria di valutazione delle preferenze".

Per la realizzazione di un assessment delle preferenze in modo partecipativo è possibile utilizzare la "**Tavola delle situazioni**" che si trova nell'appendice di questa griglia (pag. 76).

Per un approfondimento sulla distinzione tra “what is important to/what is important for” si veda box sotto.

What is important for/what is important to – Cosa è importante per/cosa è importante a beneficio della persona

È molto importante, quando si realizza un progetto individuale, soffermarsi e valutare in modo accurato che cosa è importante per la persona e cosa è invece importante a suo beneficio.

Si tratta quindi di distinguere chiaramente tra la prospettiva, i desideri e le preferenze della persona stessa (Cosa è importante per la persona) ed il punto di vista rispetto a cosa sarebbe necessario per la persona stessa, espresso dalle persone a lei vicine come la famiglia o i professionisti che la seguono (Cosa è importante a beneficio della persona). Effettuare chiaramente questa distinzione, aiuta inoltre tutti i soggetti coinvolti nel sostegno alla persona e la stessa stesura del progetto individualizzato a comprendere realmente la differenza tra le decisioni prese nel miglior interesse della persona e quelle prese fornendo un sostegno al processo decisionale nella migliore interpretazione possibile dei desideri, aspettative e preferenze della persona.

Per maggiori informazioni:

- Segui il corso di formazione online “Cosa è importante per me? Costruire una progettazione individualizzata a partire dai desideri ed aspettative della persona” (a cura del Dott. Marco Lombardi - Docente e Ricercatore presso E-QUAL expertise centrum on Quality of life, HoGent University College, Gent, Belgio) – durata 2 ore: <https://www.formazioneanffas.net/area-politiche-tecnico-scientifiche/34-cosa-e-importante-per-me-costruire-una-progettazione-individualizzata-a-partire-dai-desideri-ed-aspettative-della-persona.html>

3. Guardare alla qualità di vita della persona

La Qualità di Vita della persona, ed in aggiunta quella della sua famiglia, rappresentano un punto di partenza ed al tempo stesso un punto di arrivo di ciascun progetto individualizzato. L’obiettivo più generalizzato del progetto dovrebbe essere, infatti, quello di attuare dei cambiamenti o degli accorgimenti tali da migliorare significativamente la Qualità di vita della persona e della sua famiglia. Per tale motivo, la valutazione della Qualità di Vita della persona dovrebbe essere realizzata sia all’inizio della progettazione, sia nel tempo per verificare e monitorare gli esiti che si sono raggiunti grazie all’attività 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).

Per quanto riguarda nello specifico le persone con disabilità, è possibile fare alcune considerazioni particolari, come ad esempio quelle fatte da Schallock (1997) che si riferisce alla Qualità di Vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree della vita e Brown e colleghi (1994) che suggeriscono che il miglioramento della Qualità della Vita sia correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono, includendo la valutazione oggettiva e percepita e riferendosi alla qualità di vita come il grado in cui le persone riescono ad aumentare il controllo sul proprio ambiente (Brown R. I., 1998a).

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.

La Qualità della Vita è determinata dalle condizioni di vita, dalla soddisfazione che si prova o meno per queste, e dai valori, dalle aspettative e aspirazioni della persona - tutti fattori che gli studi considerano oggettivamente misurabili – compresa la possibilità che si ha, o meno, di cambiare la propria condizione e, quindi, la propria vita.

Ogni persona attribuisce un valore agli aspetti che caratterizzano la vita personale (tempo libero, inclusione lavorativa, attività sportiva, autodeterminazione, inclusione scolastica, ecc.), un valore che si considera misurabile con metodi quantitativi e qualitativi e con indicatori di tipo sia generale che soggettivo, multidimensionale e strettamente legato al giudizio personale. Su questa base è possibile poter esprimere il proprio grado di soddisfazione nelle principali aree della vita e, allo stesso, tempo, è possibile poter lavorare per riuscire a ridurre la discrepanza tra le necessità soddisfatte e quelle che non lo sono, favorendo il controllo sul proprio ambiente e sulla propria vita.

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.

Le nuove frontiere del pensiero in materia di disabilità: qualità di vita, diritti umani, capability approach

Il concetto di Qualità di Vita si è evoluto fino a divenire un vero e proprio quadro di riferimento per valutare gli esiti personali anche in relazione a quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Nel modello di disabilità basato sui diritti umani la disabilità viene concettualizzata come condizione di salute (contraddistinta da durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che altro non sono se non espressione della diversità umana) che, in interazione con barriere di diversa natura, ostacola la piena ed effettiva partecipazione nella società, su base di eguaglianza con gli altri, di alcuni cittadini. Ne deriva quindi un'enfasi sul rispetto di diritti quali quello della piena partecipazione ed inclusione sociale, che si contrappone alle concettualizzazioni e pratiche precedenti (ed in particolare a quelle legate al modello medico della disabilità) che hanno prodotto segregazione ed esclusione delle persone con disabilità.

La UNCRPD è coerente con il **modello ecologico della disabilità** proposto dall'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), (Luckasson, et al., 1992), (Schalock R. L., 2010b) e dall'Organizzazione mondiale della sanità e con il costrutto di qualità di Vita.

La Qualità di Vita ha, infatti, strettamente a che vedere con la vita delle persone con la disabilità e con la garanzia che alle stesse, in quanto cittadini, siano garantiti gli stessi diritti umani di tutti gli altri membri della società.

Esistono delle strette relazioni tra gli articoli della Convenzione e gli 8 domini della qualità di vita e le stesse sono state e sono oggetto di indagine da parte della comunità scientifica internazionale al fine di verificare quale distanza esista tra il quadro teorico-normativo introdotto dalla Convenzione ed il livello di qualità di vita, in termini di esiti personali misurabili, dei cittadini con disabilità e quali possano essere gli strumenti per colmare il divario esistente.

Anche l'approccio dello **Human capability approach** (approccio delle capability o capacità), formulato a metà degli anni '80 da Amartya Sen e sviluppato in particolare da Marta Nussbaum, ha introdotto una interessante prospettiva per supportare il paradigma e la prospettiva della qualità di vita. Concettualmente, la capacitazione si riferisce non solo alle abilità della persona, ma anche al grado di libertà ed opportunità create dalla combinazione di abilità personali e ambiente politico, sociale ed economico nel quale la stessa vive (Croce e Lombardi, in pubblicazione).

Tale approccio descrive, infatti, il benessere individuale come un processo in cui i mezzi e le risorse acquisibili o disponibili rappresentano uno strumento per ottenere benessere (ovvero funzionamenti, intesi come risultati raggiunti e capability, intese come possibilità di ottenere tali risultati), non costituendo di per sé una metrica adeguata a misurare il benessere complessivo o la qualità di vita delle persone (Chiappero & Mangano, 2011).

Ancora una volta, quindi, al centro vi è la persona, l'essere umano, con la sua dignità e con la vita che desidera vivere.

In base a questo approccio, benessere, povertà ed eguaglianza dovrebbero essere valutati nello spazio delle capacità, cioè delle opportunità e delle libertà che le persone hanno di vivere la vita a cui attribuiscono valore, sia a livello individuale che per la società in generale.

La questione della disabilità viene, quindi, ricollocata all'interno del contesto dello sviluppo umano e del rafforzamento delle libertà, spostando il focus sul raggiungimento dell'eguaglianza in termini di opportunità e di scelte (Sen, 2006), (Nussbaum, 2006).

In questo senso, una persona con disabilità potrebbe essere definita come persona con un capability set limitato rispetto ai propri obiettivi ed alle proprie ambizioni e sistema di valori e la disabilità come "l'intercetto tra un percorso che, generando una vulnerabilità personale, limita il proprio capability set, e un percorso di adattamento creativo, in termini di nuove abilità, opportunità e potenzialità" (Biggeri & Bellanca, 2010).

Qualità della vita e progetto individuale di vita.

Le direttrici fin qui delineate ci conducono, in modo coerente e complementare tra loro, alla tematica dell'importanza dello sviluppo, per le persone con disabilità, di progetti di vita, volti a garantire loro tutti i supporti e sostegni necessari per poter godere dei diritti umani, delle libertà fondamentali e di una qualità di vita in condizioni di eguaglianza con gli altri, in un modo che abbia significato e valore in primo luogo per loro stesse.

Il progetto di vita ideato ed implementato in funzione del rispetto dei diritti umani e di una migliore qualità di vita rappresenta la tematica fondamentale nella fase attuale di sviluppo dei modelli e delle pratiche di sostegno alle persone con disabilità intellettive ed evolutive (Brown, Schalock, & Brown, 2009; Buntix & Schalock, 2010). Da più di dieci anni, gli esperti e gli operatori cercano di riposizionare il significato e la fruizione dei servizi nella prospettiva della qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari (Gardner, Carran, & Nudler, 2001; Claes, Van Hove, Vandevelde, Van Loon, & Schalock, 2010).

Intorno al dispiegamento del progetto di vita in relazione alla prospettiva di una vita di qualità si concentrano le riflessioni teoriche di carattere antropologico e psicologico (Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008) e, nel contempo, si sperimentano procedure, metodi e strategie che ne costituiscono la realizzazione, soprattutto in condizioni di gravità (Vlaskamp & Van der Putten, 2009).

In quest'ottica, il progetto di vita e la sua immediata conseguenza operativa di piano individualizzato/personalizzato viene oggi definito come "sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità" (Cloutier, Malloy, Hagner, & Cotton, 2006; (Combes, Hardy, & Buchan, 2004; (Holburn, 2002a, 2002b) che persegue lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi, finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusiva nella comunità, di riconoscimento e rispetto del diritto di piena cittadinanza, in un clima sociale e relazionale positivo, sostenendo e facilitando conoscenza e competenza e attribuendo ruolo, valore e funzione sociale alla persona (Cloutier, Malloy, Hagner, & Cotton, 2006; (Keyes & Owens-Johnson, 2003), (O'Brien, 1987; (Rea, Martin, & Wright, 2002).

Costruire progetti individuali, in quest'ottica, significa quindi prendere in considerazione tutte le variabili individuali ed ambientali che concorrono alla qualità di vita della persona nel rispetto dei suoi diritti umani (e con attenzione ad individuare e "risolvere" ostacoli, barriere e discriminazioni), programmare, insieme alla persona stessa ed alla sua famiglia, obiettivi e sostegni necessari e di valore e monitorare gli esiti personali in termini di Qualità di Vita, con strumenti quali ad esempio, la Personal Outcomes Scales (POS - van Loon, et al., (2008)) o la Scala San Martin (Verdugo Alonso, et al., 2014).

Focalizzarsi sull'aumento degli esiti personali/diritti umani incoraggia le organizzazioni a sviluppare pianificazioni centrate sulla persona, a fornire supporti individualizzati ed a coinvolgere le persone nelle decisioni che riguardano le loro vite ed i sostegni che ricevono. Tuttavia, questi interventi devono essere realizzati a partire da un framework concettuale validato ed attraverso strumenti di valutazione validi ed attendibili (Verdugo Alonso, Navas, Gómez, & Schalock, 2014).

Questo è quanto si sta realizzando a livello internazionale (per fare qualche esempio, in Maryland, Nebraska, Giappone) ed europeo (ad esempio nei Paesi Bassi, in Belgio, in Spagna) ed anche in Italia, specie attraverso il lavoro che Anffas sta conducendo nell'ambito del progetto Matrici ecologiche e dei sostegni.

Per maggiori informazioni sul costruito 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/>

- segui il corso di formazione online "Introduzione alle matrici ecologiche e dei sostegni della qualità di vita: il modello Anffas di matrici"(a cura del Prof. Luigi Croce - psichiatra, Presidente CTS Anffas Onlus Nazionale e docente Università Cattolica di Brescia) – durata 3 ore: <https://www.formazioneanffas.net/area-politiche-sociali-associative/16-introduzione-alle-matrici-ecologiche-e-dei-sostegni-della-qualita-d-vita-il-modello-anffas-di-matrici.html>

4. Valutare i bisogni di sostegno della persona

È molto importante verificare quale sia l'intensità dei sostegni di cui la persona con disabilità necessita per partecipare attivamente e pienamente alla vita della comunità.

Misurare il bisogno di sostegno

Le persone con disabilità intellettive differiscono nella natura ed estensione del sostegno di cui necessitano per partecipare alla vita della comunità.

I sostegni possono essere definiti come risorse e strategie che promuovono lo sviluppo personale e migliorano il funzionamento. Per bisogni di sostegno si intende, invece, la composizione e l'intensità del sostegno necessario ad una persona per partecipare attivamente alla vita quotidiana (Schalock, et al., 2010).

Mettere in campo sostegni che ottimizzino le opportunità per esperienze di vita significative e massimizzino gli esiti personali può essere più efficacemente realizzato se viene pienamente considerata la configurazione e l'intensità dei sostegni necessari alla persona per raggiungere i propri obiettivi e secondo le sue preferenze.

Tradizionalmente, infatti, la valutazione delle persone con disabilità si è basata principalmente sui loro deficit e diagnosi, sulla base delle loro significative limitazioni nell'intelligenza e nel comportamento adattivo. Questo perché le limitazioni si manifestano nella vita di queste persone prevalentemente attraverso ritardi nell'apprendimento e nello sviluppo, difficoltà nel partecipare alle attività di vita quotidiana, ed una vulnerabilità piuttosto unica, incluso un aumentato rischio di sfruttamento da parte degli altri. Le misure di valutazione tradizionali del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo

sono volte ad identificare limitazioni nelle competenze personali. Tuttavia, non sono del tutto utili al compito di identificare i sostegni che possono condurre ad un significativo coinvolgimento della persona nelle esperienze ed attività di vita. Il problem solving e la presa di decisioni si focalizzano sull'identificazione di quei sostegni che migliorano gli esiti personali quando la valutazione e conoscenza delle persone con disabilità è basata sull'approfondimento della natura ed estensione delle loro necessità di sostegno (Thompson, et al., 2014).

Uno strumento validato e standardizzato per misurare l'intensità dei bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettive è rappresentato le scale SIS (Support Intensity Scale – SIS-A), che indagano le aree dei bisogni di sostegno legati alla vita quotidiana, alla vita nella comunità, all'apprendimento permanente, all'impiego, alla salute ed alla sicurezza ed alle attività sociali, considerando anche gli ambiti dei sostegni di tipo medico e comportamentale di natura eccezionale e quelli legati all'ambito della tutela ed advocacy.

5. Considerare i livelli di autodeterminazione della persona

Il passaggio dal diritto a come si manifesta un diritto, fruito in termini di qualità e valore del vivere secondo il criterio dell'uguaglianza, comporta l'attivazione di sostegni per la persona con disabilità volti al miglioramento della sua condizione umana, del benessere e del funzionamento, a partire dai propri desideri ed interessi e nella prospettiva dell'autodeterminazione. L'autodeterminazione, pertanto, presuppone un processo che vede coinvolti primariamente la persona che va intesa come protagonista, direttamente o indirettamente, della qualità della sua vita. Contestualmente risultano quali attori co-primari tutte le persone che, nella convergenza della progettualità, intessono la rete dei supporti, a partire dalla famiglia, e secondariamente dai sistemi sanitari, scolastici, sociali, del welfare, delle politiche nazionali e internazionali.

In tal senso, i termini: progetto, strategia, supporto acquistano una loro denotazione, in quanto il progetto del benessere attraverso l'autodeterminazione di tutte le persone e delle persone con disabilità in particolare, evoca idee portanti, antropologie definite, pensiero sistematizzato che, in quanto tale, connota l'essere e l'agire in situazioni date (Zannantoni Saler, et al., 2018). 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 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 approfondire la tematica dell'autodeterminazione si veda a pag. 28.

6. Pensare a cosa sta funzionando/cosa non sta funzionando nella vita della persona e quali sono le necessità di cambiamento che potrebbero essere messe in atto

Un modo molto semplice di verificare cosa sta succedendo nella vita di una persona è verificare cosa ha funzionato/cosa non ha funzionato nel recente passato e nel presente della persona. Può essere interessante realizzare questa valutazione prendendo in considerazione più di una prospettiva (ad esempio quella della persona con disabilità, quella della famiglia, quella dello staff che lavora con la persona). Un esempio di scheda su cosa sta funzionando/cosa non sta funzionando è disponibile nell'appendice a pag. 85.

7. Guardare ai punti di forza della persona

Nel processo che conduce alla realizzazione di un progetto individuale per la persona è importante guardare attentamente ai punti di forza della persona. Il modello di disabilità

che si sta affermando è quello che, nell'ambito della psicologia positiva, considera i punti di forza ed interessi della persona, le richieste dei suoi contesti di vita e le azioni da implementare per migliorare le capacità personali ed al tempo stesso modificare l'ambiente in cui la stessa vive. Ciascuna persona dispone di una costellazione unica di punti di forza che varia in relazione al contesto. La valutazione dei punti di forza può essere utile e significativa e guidare gli interventi ed i sostegni che vengono pianificati per ciascuna persona (Shogren, Niemiec, Tomasulo, & Khamisi, 2017).

Secondo il sistema di classificazione VIA, appositamente sviluppato, tra i punti di forza possono essere considerati, ad esempio, il coraggio, la curiosità, il giudizio, l'onestà, l'umanità, la gentilezza, la capacità di lavorare in gruppo, l'umiltà, la prudenza, lo humor, etc. (Peterson & Seligman, 2004).

8. Guardare all'ambiente

Il concetto di disabilità è passato dal focalizzarsi sul deficit/disabilità della persona ad un approccio ecologico alla stessa ed al suo ambiente. La disabilità intellettiva non è più definita soltanto come limitazione nelle abilità cognitive e nel comportamento adattivo, ma come questione che riguarda la persona in interazione con i propri contesti di vita. Anche le necessità di sostegno della persona sono il risultato delle capacità personali e del contesto nel quale la persona vive.

Un approccio ecologico alla disabilità, in coerenza con quanto definito dalla Classificazione ICF (Classificazione del funzionamento, della disabilità e della salute) dell'OMS, riconosce la centralità della persona con disabilità rispetto alla rete delle relazioni e del contesto fisico, sociale e culturale della comunità in cui nasce, cresce e vive. Il benessere e la qualità di vita assumono in modo sempre più significativo la prospettiva della rete, in cui trama ed ordito sono costituiti dal sistema delle relazioni e dell'interscambio che le persone creano (Zannantoni Saler, et al., 2018).

È quindi fondamentale, nella realizzazione della progettazione, guardare ai contesti che la persona frequenta, alle barriere o facilitatori che esistono in tali contesti, ai sostegni formali ed informali che la persona riceve nei diversi ambiti di vita, nonché ai sostegni che è necessario costruire in differenti contesti affinché la persona possa essere messa in condizioni di pari opportunità con gli altri.

Per approfondire: 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).

9. Considerare i sostegni necessari per la presa di decisioni

Uno spazio importante del progetto individuale della persona dovrebbe essere dedicato alla valutazione e programmazione per i sostegni necessari alla presa di decisioni. Inoltre, poiché la stessa attività di progettazione individualizzata richiede in molti casi che vengano fatte scelte e prese decisioni (ad esempio rispetto ai sostegni da attivare, al modo in cui spendere le risorse etc.) alcuni sostegni al processo di decisione dovrebbero essere già messi in pratica nel corso della progettazione.

Per maggiori informazioni rispetto ai meccanismi di sostegno alle decisioni si veda pag. 18 e seguenti. Alcuni interessanti ed utili strumenti sono, inoltre, proposti nell'appendice disponibile a pag. 76 e seguenti.

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 che sarà 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" 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.

La raccolta di informazioni, l'assessment e valutazione multidimensionale, la pianificazione, programmazione, gestione e valutazione dei sostegni e dei loro esiti divengono un processo guidato e allineato ai diritti, ai desideri ed aspettative della persona stessa e della sua famiglia, alle necessità di sostegno sue e del suo contesto di vita e volto al miglioramento della sua Qualità di Vita. Al tempo stesso, Matrici consente di costruire una banca dati utile a livello individuale, di servizio, di sistema per classificare le informazioni che riguardano le persone con disabilità in tutto il ciclo di vita. L'utilizzo a livello gestionale e di ricerca di Matrici consente di individuare per la persona e per popolazioni di persone, sostegni e sistemi di sostegno efficienti ed efficaci. Utilizzare Matrici significa, quindi, non solo attingere costantemente a quanto di più innovativo compare nel panorama scientifico internazionale, ma anche contribuire attivamente al più esteso ed importante progetto di ricerca nazionale sulla Qualità della Vita delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Lo strumento consente di realizzare:

- Valutazione multidimensionale, con strumenti riconosciuti a livello internazionale (es: ICF, SIS);



Figura 1 - Il percorso di progettazione individualizzata secondo il modello Matrici

- 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) e 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).

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 Speciale su "Welfare Oggi – gennaio febbraio, 2017 – numero 1".
- Segui il corso di formazione online "Introduzione alle matrici ecologiche e dei sostegni della qualità di vita: il modello Anffas di matrici" (a cura del Prof. Luigi Croce - psichiatra, Presidente CTS Anffas Onlus Nazionale e docente Università Cattolica di Brescia) – durata 3 ore: <https://www.formazioneanffas.net/area-politiche-sociali-associative/16-introduzione-alle-matrici-ecologiche-e-dei-sostegni-della-qualita-d-vita-il-modello-anffas-di-matrici.html>

10. Rendere accessibile il progetto

Così come ciascun passaggio e materiale relativo alla realizzazione del progetto è essenziale e altrettanto importante che, una volta realizzato, il progetto, nei suoi contenuti essenziali, sia reso accessibile alla persona con disabilità, oltre che a tutti i soggetti potenzialmente coinvolti e interessati (compresa naturalmente la famiglia, ma anche eventualmente l'amministratore di sostegno, tutti i fornitori di sostegno sia formali che informali, gli altri enti/istituzioni).

Per ciascuno di questi soggetti, il progetto dovrà essere personalizzato sia nel linguaggio/formato che nei contenuti, con l'obiettivo di fornire a ciascuno le informazioni utili e comprensibili.

Nello specifico, è sempre consigliabile redigere una versione estesa ed una ridotta (se possibile di 3 pagine, anche se 1 soltanto sarebbe l'ideale!) del progetto, nonché una sua versione accessibile alla persona con disabilità intellettiva, ad esempio redatta in linguaggio facile da leggere e da comprendere (per maggiori informazioni sul linguaggio facile da leggere e da comprendere si veda pag. 34).

In ogni caso, è molto importante condividere ciascuna fase della progettazione con la persona con disabilità e con le persone a lei più vicine, compreso il momento di "restituzione" del progetto, avendo cura di prevedere uno spazio adeguato che possa

essere utile a chiarire eventuali dubbi o problemi e fare eventuali ultimi aggiustamenti sul progetto stesso.

11. Monitorare il progetto e valutare gli esiti

Così come la persona cambia e si modifica nel tempo, anche il suo progetto dovrà modificarsi nel tempo.

È importante, infatti, prevedere un aggiornamento del progetto:

- Ogni qualvolta la persona o la sua famiglia ne faccia richiesta (perché ad esempio un sostegno/attività prevista debba essere modificata);
- Ogni qualvolta si verifichi un cambiamento nella vita della persona e dei suoi contesti di vita;
- Ogni qualvolta un obiettivo fissato sia stato raggiunto (ed è quindi, ad esempio, possibile, fissare un nuovo obiettivo oppure modificare un sostegno);
- Su base periodica (si consiglia un aggiornamento del progetto almeno 1 volta ogni 6 mesi);
- Quando richiesto dagli strumenti di valutazione degli esiti (alcuni strumenti di valutazione degli esiti richiedono di essere risomministrati con una cadenza prestabilita).

Al tempo stesso, è importante attuare una verifica e monitoraggio costante degli esiti, per verificare in che modo la vita e la qualità di vita della persona sta procedendo in relazione al progetto, cosa sta eventualmente andando bene e cosa no, e fare, nel caso, gli opportuni aggiustamenti.

Chi scrive il progetto? Caratteristiche di un buon case manager

Un buon case manager:

- crede nella progettazione centrata sulla persona e nel modello della Qualità della vita;
- comprende ed implementa le procedure tecniche di sviluppo del progetto individuale;
- mantiene il focus sulla persona;
- crea un ambiente accessibile ed accogliente per la persona e per la sua famiglia;
- è creativo;
- ha abilità di facilitazione;
- non è giudicante;
- è un bravo ascoltatore;
- è flessibile;
- è autentico;
- è formato;
- si aggiorna continuamente.

Autorappresentanza – peer support

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

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

In molte parti del mondo, l'idea che le persone con disabilità intellettive possano essere coinvolte in processi di empowerment tali da consentire loro di far sentire direttamente il proprio contributo non è condivisa e sostenuta dalla comunità.

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

L'autorappresentanza consente alle persone di condividere le proprie voci e cercare di ridurre l'isolamento delle persone con disabilità. Spesso, le organizzazioni di famiglie forniscono supporto e formazione alle persone con disabilità intellettive per divenire autorappresentanti. Mentre questo è certamente necessario, vi è anche la necessità di sviluppare processi che consentano realmente alla voce delle persone con disabilità intellettive di essere ascoltate e di realizzare un effettivo cambiamento.

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

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 – Anffas lo ha tradotto 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 sulle proprie responsabilità e 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.

Anche se il potenziale per autorappresentarsi è proprio di tutti gli esseri umani, è importante precisare che **l'autorappresentanza, così come l'autodeterminazione, non è un fenomeno tutto o niente**. Alcune persone - con e senza disabilità - si rappresentano e difendono da sole estremamente bene in un'ampia varietà di situazioni. Altre possono essere capaci di rappresentare le proprie istanze in situazioni specifiche o entro certi limiti. Altre persone possono essere in grado di rappresentarsi solo in situazioni limitate o avere necessità di molti sostegni per farlo. Molte persone con disabilità intellettiva, almeno fino a quando non hanno l'opportunità di mettere in pratica e raffinare le abilità necessarie, si trovano proprio in questa ultima categoria.

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.

Più che mai, oggi, le persone con disabilità possono avere **uno spazio per esprimere le proprie idee, opinioni e richieste** rispetto a questioni che riguardano non solo la cura e l'assistenza, i servizi ed i diritti, ma anche le **questioni di significato**: significato della disabilità, significato di umanità, significato di competenze, significato di cittadinanza, significato di risposte etiche alla diversità umana.

Gli autorappresentanti con disabilità intellettiva, così come anche gli autorappresentanti con altre forme di disabilità, sono un gruppo molto eterogeneo. Tuttavia, la loro esperienza può essere differente da quella di persone con altre disabilità.

Le persone con disabilità sensoriali o motorie hanno fondato e condotto il movimento della disabilità a partire dalla fine del 1800 e più formalmente tra gli anni '60 e '70. La voce delle persone con disabilità intellettiva non era prevalente e tuttora le stesse non sono pienamente incluse.

Inoltre, il **concetto di disabilità intellettiva ha una storia unica** se comparata a quella delle altre tipologie di disabilità e lo stigma che la riguarda può essere maggiore. Nonostante vi siano moltissime differenze tra le persone con disabilità intellettiva, vi sono delle esperienze comuni e lo stigma è sicuramente una di queste.

E da questo punto di vista è fondamentale ricordare come famiglie, operatori e sostegni sono stati, tutt'ora sono e saranno, fondamentali per l'affermazione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale. Riconoscere il diritto all'autorappresentanza significa, tuttavia, riconoscere il **contributo unico ed indispensabile delle stesse persone con disabilità** nella lotta per i propri diritti e fare ogni sforzo per fornire tutto il sostegno necessario in tal senso.

In ultimo, ma non per importanza, 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"¹. Il progetto ha fondato la sua essenza valoriale, ma anche metodologica, su un approccio altamente partecipativo ed ha mosso i suoi primi passi partendo da un tentativo di raccolta e individuazione, per tramite della voce dei diretti interessati (ma non solo, in quanto tale primo processo è stato realizzato in modalità inclusiva e in modo aperto anche ad altri soggetti come famiglie, rappresentanti associativi, tecnici e professionisti) di **barriere e facilitatori** che le persone con disabilità, in particolare intellettiva, incontrano nella propria vita di tutti i giorni nell'accesso ai propri diritti di persone autodeterminate e di cittadini che possano autorappresentarsi.

¹ 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.

Tra le **barriere individuate nella propria vita quotidiana** sono emerse questioni legate all'**accessibilità** (barriere architettoniche, ma anche nell'accesso all'informazione ed informazioni), legate alla **cultura** ed ai problemi di **inclusione sociale** (persistenza di pregiudizi in particolare sulle capacità delle persone con disabilità e sulla loro dimensione di persone adulte, problemi di socializzazione, carenza di opportunità di partecipazione alla vita sociale, difficoltà e povertà di relazioni, isolamento), legate alla **possibilità di partecipare ed avere occasioni per essere ascoltate** (anche con tempi e qualità dell'ascolto idonei), questioni legate alle **opportunità formative ed educative** (inclusione scolastica, possibilità lavorative, accesso alla formazione permanente), questioni legate alle **autonomie** ed al **supporto** (o mancanza di supporto) che si riceve da parte della **famiglia** (poca concessione di autonomia, difficoltà nel riconoscere la dimensione adulta dei figli da parte dei genitori, tendenza alla sostituzione piuttosto che al sostegno, difficoltà a concedere la possibilità di compiere errori-iperprotezione). Anche tra i **facilitatori, sempre nell'ambito della vita quotidiana**, è stato indicato il **supporto dei genitori e familiari** - dando ad intendere che probabilmente è la qualità e natura di tale supporto a fare la differenza - l'**aiuto ed il sostegno da parte dei pari e dei professionisti**, la possibilità di **disporre o attivare una rete sociale**, la possibilità di **accedere a servizi per potenziare e sviluppare le proprie abilità ed autonomie** ed in particolare a sostegni per la vita indipendente, metodologie che rendono **accessibili formazione ed informazione** (come ad esempio il linguaggio facile da leggere e da comprendere), la possibilità di **ampliare il ventaglio di esperienze e possibilità** a disposizione, l'aver accesso ad un **lavoro retribuito**. Per quanto riguarda, invece, le **barriere nel rispetto dei propri diritti di cittadini**, i partecipanti hanno anche in questo caso sottolineato questioni legate alla **cultura** ed alla tradizionale invisibilità cui le persone con disabilità intellettiva sono relegate, le visioni obsolete che riguardano la disabilità che non tengono conto dei modelli di disabilità basati sui diritti umani, ed anche in questo caso la **carenza di informazioni e formazione** (in particolare informazioni accessibili) e **consapevolezza da parte delle stesse persone con disabilità in merito ai propri diritti**, la **scarsa attenzione delle Istituzioni** e la permanenza di **violazioni dei diritti e di discriminazioni**, ma anche la presenza di "**resistenze al cambiamento**" da parte della comunità, ma in qualche caso anche da parte delle stesse famiglie ed operatori/professionisti.

Tra i **facilitatori**, invece, sono emersi anche in questo caso **aspetti legati all'accessibilità**, alla **formazione ed informazione** (non solo per le stesse persone con disabilità, ma anche per i familiari ed operatori e per la comunità tutta), alla **possibilità di avere spazi di partecipazione adeguati** anche all'interno delle organizzazioni composte da professionisti/genitori, la **possibilità di "avere voce"** (nella società, nelle scuole, nelle organizzazioni ed ai tavoli decisionali) per contribuire al cambiamento culturale tanto atteso, l'**aiuto tra pari** ed il **sostegno da parte dell'Associazione**, oltre che dalle Istituzioni ed, in generale, la **possibilità di avere aiuto e supporto**, ciascuno sulla base delle proprie esigenze.

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 lo cittadino", tutt'oggi attiva, composta da 11 leader di livello nazionale.

Per maggiori informazioni:

- consulta la sezione dedicata del sito Anffas Onlus al progetto "lo cittadino": <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/io-cittadino/>

- scarica gratuitamente la pubblicazione finale del progetto "lo 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/>

- Segui il corso di formazione online a cura della dott.ssa Roberta Speciale - Psicologa e responsabile area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus Nazionale- durata 3 ore: <https://www.formazioneanffas.net/area-politiche-sociali-associative/27-autodeterminazione-e-autorappresentanza.html>

Alcuni suggerimenti per avviare un gruppo di autorappresentanti

Di seguito, riportiamo alcuni suggerimenti utili ad avviare e mantenere nel tempo un gruppo di autorappresentanti:

1. Chiarire bene chi è un autorappresentante

Per dare avvio ad un gruppo di auto-rappresentanza è importante chiarire bene cosa questa parola significhi e verificare che le persone con disabilità abbiano effettivo interesse ad intraprendere un tale percorso, che richiede anche una certa dose di impegno.

Per avviare il dibattito rispetto a chi è un autorappresentante, è possibile consultare il **profilo** redatto dagli stessi autorappresentanti che hanno partecipato al progetto "Io cittadino" e che è stato adottato quale documento ufficiale da parte della Piattaforma nazionale, disponibile all'interno dell'appendice (a pag. 86).

2. Individuare un facilitatore e chiarire bene il suo ruolo

I gruppi degli autorappresentanti possono beneficiare dell'importante figura del facilitatore, un operatore/professionista che si occupa di supportare i singoli autorappresentanti e/o il gruppo, facendo attenzione a fornire un sostegno non sostitutivo. Il supporto fornito dai facilitatori è un supporto assai flessibile e personalizzato e dovrebbe consentire a ciascun autorappresentante ed al gruppo di poter contare su differenti tipologie di aiuto a seconda delle situazioni (incoraggiamento, sostegno, aiuto nella comprensione, rielaborazione ed espressione dei concetti, per esempio) e maggiore/minore ricorso a tale supporto a seconda del momento e del tipo di attività da svolgere.

La figura del facilitatore è molto importante per i gruppi di autorappresentanti e per questo sempre nell'ambito del progetto "Io cittadino" è stato realizzato un **profilo del facilitatore**, che è disponibile nell'appendice (a pag. 87).

Qualche volta, assumere il ruolo di facilitatore può essere complesso: il passo più complesso può essere quello di uscire dall'ottica di "operatore", qualunque sia la figura, per entrare in un rapporto di supporto. Tale è l'abitudine ad intervenire con soluzioni pronte che vedere auto-rappresentanti in difficoltà o sostenere momenti di silenzio può creare un disagio che porta ad attivare immediatamente il meccanismo del "soccorso"; ma questi silenzi o momenti di emparse sono utili a determinare le dinamiche nei gruppi e funzionali alla crescita degli auto-rappresentanti.

Da questo punto di vista, può essere utile per i facilitatori ritagliarsi spazi di confronto basati sulla libera discussione e confronto, per affrontare i temi più attuali e urgenti.

Naturalmente, come si dirà meglio sopra, un'ulteriore forma di facilitazione è stata quella fornita **dal gruppo stesso** e dalle dinamiche di supporto tra pari che possono instaurarsi tra gli auto-rappresentanti.

3. Realizzare un percorso formativo accessibile

È molto importante che tutti i membri del gruppo di autorappresentanti possano avere accesso ad un percorso di formazione accessibile e quanto più rispondente alle necessità dei singoli.

Da questo punto di vista, quando parliamo di formazione è necessario immaginare tale attività nella sua forma più flessibile e multiforme, comunque lontana dal classico modello formativo formatore-partecipanti. L'elaborazione della conoscenza dovrebbe, infatti, assumere una forma bidirezionale e partecipata, fra partecipanti e formatori, propria dell'educazione popolare, valorizzando le esperienze delle persone con disabilità in qualità di esperti della loro condizione.

Fondamentale importanza ha in tal senso il ritmo, ovvero l'**organizzazione dei tempi**. È consigliabile cercare di mantenere una precisa alternanza fra tempo di lavoro e tempo di riposo. Questo con l'obiettivo di permettere a tutti di mantenere un livello di concentrazione ed attenzione costante durante le lunghe giornate di lavoro.

Uno schema formativo che si è rivelato utile nel corso del progetto "lo cittadino" è quello che applica la logica dell'imparare facendo: fornire alcuni stimoli informativi sulla base dei quali verificare le conoscenze di base dei partecipanti ed integrare progressivamente con le informazioni mancanti, anche attraverso esperienze pratiche, simulazioni, messe in situazione.

I temi della formazione di base possono essere i seguenti:

- Il significato di disabilità;
- L'approccio alla disabilità basato sui diritti umani e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
- Il concetto di discriminazione;
- Cosa significa essere un cittadino (implicazioni legate al diritto);
- Cosa significa partecipare attivamente alla vita pubblica, politica e della comunità;
- Cosa significa essere un autorappresentante;
- Cosa significa lavorare in gruppo ed in che modo si può lavorare bene in gruppo (dall'io al noi, il conflitto, la mediazione, rappresentare un gruppo, la comunicazione);
- La leadership;

Una volta assicuratisi che tutti i partecipanti abbiano un'adeguata comprensione delle tematiche di base, sarà naturalmente il gruppo stesso a stabilire la necessità di affrontare, sia in chiave formativa che in chiave di libera discussione o di aspetto su cui avviare iniziative/proposte.

Nello specifico del sostegno alle decisioni, uno spazio formativo sarà da dedicare proprio a questo tema e da questo punto di vista i contenuti della prima parte di questa guida possono rappresentare un'utile traccia di discussione, mentre gli stimoli presenti nell'appendice possono rappresentare degli utili strumenti di lavoro.

La formazione

La formazione delle persone per divenire auto-rappresentanti dovrebbe essere innanzitutto incentrata sui diritti dei singoli, sia quelli che costituzionalmente o per legge si applicano loro in quanto cittadini, sia i diritti umani che si applicano a tutte le persone, nonché quelli definiti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

La formazione sui diritti di cittadinanza dovrebbe includere:

- I diritti di cittadinanza;
- I diritti delle persone con disabilità e la discriminazione;

- Le responsabilità associate alla cittadinanza;
- Come vengono realizzate le leggi ed in che modo i cittadini sono coinvolti;
- Che tipo di salvaguardie si applicano in caso di violazione dei diritti;
- In che modo i diritti possono essere tutelati e da parte di chi;
- Cosa si può fare quando i propri diritti vengono violati (Gould, 1986).

In tal senso, potrebbe essere utile, come suggerito da Bishop e Stevens (1989) partire dal miglioramento della comprensione letterale dei diritti e sviluppare vignette e role-playing in merito a potenziali situazioni nelle quali la conoscenza dei diritti può essere utilizzata (per maggiori informazioni sul role-playing si veda box a pag. 93) ed al tempo stesso, come suggerito da Smith e colleghi (2008) massimizzare il più possibile l'empowerment della persona nell'agire per se stessa, riconoscere e risolvere problemi e conoscere in che modo rappresentare le proprie istanze e tutelare i propri diritti.

Può essere, inoltre, utile realizzare opportunità pratiche per approfondire la conoscenza dei propri diritti, attraverso esperienze come ad esempio:

- Partecipare ai consigli comunali;
- Partecipare ad occasioni di confronto con politici (come ad esempio, comizi elettorali o incontri con il sindaco, etc.);
- Analizzare giornali ed editoriali che mostrano differenti visioni di uno stesso problema/situazione.

Allo stesso tempo, oggetto della formazione possono essere un **set di abilità critiche** per l'auto-rappresentanza e più in generale l'autodeterminazione nonché il lavoro in gruppo. Nel corso della formazione può quindi essere utile soffermarsi su:

- L'uso di risorse utili a livello individuale o di gruppo;
- La comunicazione efficace con il gruppo o in pubblico;
- La condivisione di un obiettivo o visione comune all'interno di un gruppo;
- La comprensione e differenziazione delle esigenze individuali e di gruppo;
- L'abilità di pianificazione strategica;
- Il problem solving a livello individuale e di gruppo;
- La possibilità di essere un esempio per gli altri;
- La possibilità di insegnare qualcosa agli altri;
- La facilitazione del lavoro di gruppo e la cooperazione;
- Il modo in cui fornire feedback e valutazioni;
- La risoluzione di conflitti;
- Le abilità di leadership.

Per maggiori informazioni:

- consulta la banca dati dei materiali accessibili di Anffas Onlus, che contiene anche la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità in linguaggio facile da leggere: <http://www.anffas.net/it/linguaggio-facile-da-leggere/documenti-facili-da-leggere/>
- una serie di stimoli ed esercizi per la formazione sono disponibili nell'appendice a partire da pag. 96.

Autorappresentanza e problem solving

Vi è una stretta relazione tra problem solving, autorappresentanza, definizione di obiettivi ed autoregolazione.

Le abilità di problem solving, in particolare, consentono alle persone di comprendere la natura e portata di un problema e di generare soluzioni.

Il problem solving è un'abilità importante al fine di divenire auto-determinati ed impegnarsi nella presa di decisioni e si svolge generalmente attraverso una serie di passaggi:

1. Identificare e definire un problema;
2. Elencare le possibili soluzioni;
3. Identificare il possibile impatto di ogni soluzione;
4. Esprimere un giudizio rispetto alla soluzione preferita;
5. Valutare l'efficacia del giudizio (D'Zurilla & Goldfried, 1971).

Problem solving e processo decisionale non sono la stessa cosa: la presa di decisioni è un processo attraverso il quale si seleziona o si giunge ad una conclusione rispetto a quale possibile soluzione possa essere la migliore, mentre il problem solving inizia prima, identificando possibili soluzioni che potrebbero essere il focus di un processo di presa di decisioni (Wehmeyer & Shogren, 2017).

Diverse ricerche hanno enfatizzato il ruolo dell'autostima nel problem solving, suggerendo che il modo in cui una persona percepisce la propria abilità nel risolvere i problemi influenza direttamente la applicazione di tali abilità in diverse situazioni (Butler & Meichenbaum, 1981).

Nello specifico delle persone con disabilità intellettive, sembra che le stesse siano in grado di generare soluzioni ai problemi, ma che in genere abbiano a disposizione mezzi più poveri e meno complessi per risolvere i problemi rispetto ai loro pari senza disabilità e che questo dipenda in qualche misura dalle opportunità e dall'esperienza che hanno di sviluppare tale abilità.

Sono diversi i programmi realizzati per potenziare le abilità di problem solving delle persone con disabilità. Ad esempio, Benjamin (1996a, b) ha sviluppato un programma in 4 step:

- 1) **Comprendere:** le persone imparano, attraverso role-playing e simulate, ad osservare e analizzare la situazione, ad identificare il problema della situazione ed a dare un nome al problema;
- 2) **Pianificare e risolvere:** alle persone viene richiesto di pensare a possibili opzioni che possano condurre alla soluzione del problema. Se questo non avviene, viene loro fornito accesso a risorse (libri, discussione con altri, etc.) per generare possibili soluzioni;
- 3) **Controllare:** una volta che le persone hanno identificato le possibili soluzioni e ne hanno selezionata una, sono incoraggiati a verificare se vi è ancora qualche problema ed in tal caso a decidere se è il caso di cambiare il piano;
- 4) **Riesaminare:** le persone riflettono sul modo in cui possono utilizzare strategie per risolvere problemi simili in altre circostanze.

In tal senso, è molto importante spingere le persone con disabilità a pensare alle possibili conseguenze delle varie alternative, a determinare il rischio di ciascuna opzione ed a comprendere il rischio relativo associato alle interazioni sociali. Ad esempio, le pressioni dei pari possono essere spesso, soprattutto in età giovanile, un fattore significativo che spinge i ragazzi a mettere in atto comportamenti a rischio (come l'uso di droga o alcol, oppure il fumo).

Uno strumento utile, che si presta ad essere utilizzato in gruppo, in tal senso è il **role playing**. Il role playing fornisce alle persone un'opportunità pratica per imparare a confrontarsi con una serie di problemi. Solitamente, viene presentato un problema, viene messa in pratica una possibile soluzione e i risultati di tale soluzione vengono in seguito discussi. È eventualmente possibile, a seguito della discussione, rivedere la soluzione e metterne in atto una differente.

Nell'appendice (a pag. 93) è possibile trovare un esempio di traccia per il role playing per il problem solving che può essere utilizzata all'interno del gruppo di autorappresentanti.

Un'altra modalità per il potenziamento del problem solving è il modeling. Per realizzare un modeling efficace è importante che:

1. Il comportamento o le azioni modellanti debbono essere chiare alle persone e le stesse debbono essere in grado di distinguerle chiaramente da altri comportamenti;

2. La persona che funge da modello dovrebbe essere qualcuno che le persone hanno desiderio di imitare;
3. Il comportamento o le azioni dovrebbero essere modellate in circostanze motivanti, interessanti e rinforzanti;
4. Gli insegnanti/formatori/facilitatori debbano assicurarsi che le persone possano vedere e sentire adeguatamente il comportamento modellante;
5. Più un comportamento o azione sono complessi, più tempo richiederanno per essere modellati;
6. Il modelling dovrebbe essere seguito da opportunità di mettere in pratica il comportamento modellato (Wehmeyer & Shogren, 2017).

Promuovere l'autorappresentanza significa anche, in qualche modo, apprendere una serie di abilità che consentono alle persone di impegnarsi e rappresentarsi in prima persona. Si tratta di fornire una serie di indicazioni e di opportunità per imparare ad essere assertivi, a comunicare in modo efficace la propria prospettiva (sia verbalmente che non verbalmente), a negoziare, a trovare un compromesso, ad affrontare i sistemi in cui si trovano e le burocrazie.

4. Organizzare il lavoro di gruppo

Pur assumendo che ciascun gruppo di autorappresentanti debba essere autogestito e che ciascuno avrà naturalmente le proprie specificità e regole interne, nel corso del progetto "Io cittadino!" abbiamo presentato agli autorappresentanti italiani alcuni estratti delle **linee guida di people di First** come traccia per supportare i lavori di gruppo. Gli autorappresentanti italiani hanno poi potuto confrontarsi sul punto con Senada Halicevic (Autorappresentante e Presidente di EPSA) e Elisabeta Moldovan (Autorappresentante e membro di EPSA) che hanno riportato spunti ed indicazioni sulle modalità e strategie di lavoro all'interno delle proprie organizzazioni di autorappresentanti nazionali (rispettivamente in Croazia e Romania) ed a livello europeo.

Al tempo stesso, gli autorappresentanti hanno provato a fissare e condividere le proprie regole.

Queste regole possono essere utili per organizzare il lavoro di un gruppo di autorappresentanti e possono essere la base sulla quale realizzare delle regole personalizzate per ciascun gruppo.

Questi documenti si trovano nell'appendice a pag. 89 e seguenti.

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 volontariamente 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.

Tutti hanno delle esperienze di vita personali e tutti quindi possono essere di aiuto agli altri. Questo riguarda, naturalmente, anche le persone con disabilità intellettive.

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 propri obiettivi rispetto a ciò che desiderano nella vita, nel prendere decisioni, nell'essere inclusi nella comunità.

Un peer supporter incluso nella comunità, che ad esempio lavora ed ha molte esperienze di partecipazione attiva, può avere delle risorse in più da utilizzare per supportare gli altri.

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 inclusivo;
- Può aiutare le persone che non vedono alcuna possibilità per loro stesse;
- Può aiutare le persone a creare nuove opportunità nelle proprie vite.

Al tempo stesso, un peer supporter:

- Non dovrebbe proporre soluzioni ma esperienze;
- Dovrebbe essere il più possibile indipendente e non avere alcun conflitto di interessi;
- Non dovrebbe rimpiazzare lo staff o il personale di supporto;
- Dovrebbe generare consapevolezza rispetto ai diritti delle persone.

Il supporto tra pari può essere fornito in diversi modi:

- Formale o informale;
- Singolarmente o in gruppo;
- In maniera volontaria o retribuita;
- 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 auto rappresentanza, in maniera volontaria e non retribuita e con il supporto di facilitatori.

Il peer support all'interno del gruppo di autorappresentanti – alcune indicazioni

Al fine di realizzare l'attività di supporto tra pari all'interno del gruppo di autorappresentanti, può essere utile mettere in atto i seguenti accorgimenti:

1. Prevedere formazione sul peer support

In aggiunta rispetto alla formazione sopra evidenziata, sarebbe importante assicurarsi che tutti gli autorappresentanti ricevano adeguate informazioni ed abbiano modo di fare esperienza in merito a:

- Il rispetto per le altre persone ed i loro ambienti di vita;
- L'essere aperti e non giudicanti;
- Rispettare le decisioni prese dagli altri, senza cercare di manipolarle;
- Avviare una relazione basata sull'equità, senza imporre i propri pensieri, convinzioni, visioni agli altri;
- Comportarsi come "ospiti" nella vita delle altre persone;
- L'abilità di collegare le proprie esperienze di vita a quelle della persona e delle situazioni che la stessa sta vivendo;
- Affidabilità e riservatezza.

È importante, al tempo stesso, concentrarsi su una serie di abilità critiche, come:

- **Abilità di peer to peer:** comunicazione ed empatia negli scambi individuali e di gruppo;
- **Abilità inclusive:** conoscenze sull'inclusione, pensiero centrato sulla persona, valutazione dei ruoli sociali e dell'importanza di essere cittadini nella comunità;
- **Abilità pragmatiche:** esperienze da differenti aree della propria vita e di quella degli altri, conoscenza ed uso di esempi di vita reale per supportare gli altri.

Le attività realizzate in gruppo possono avere un **conduttore (operatore/facilitatore) ed un co-conduttore**, una persona con disabilità intellettiva che prepara e conduce le varie attività insieme al conduttore principale.

Nell'appendice (da pag. 76 a pag. 101) sono contenuti alcuni esempi di esercizi ed attività che possono essere svolte nel gruppo degli autorappresentanti, sia per sviluppare le abilità di peer-support che per avviare un percorso di decisione supportata.

Altri aspetti importanti da prendere in considerazione, sono:

2. Informare tutti i membri del gruppo sugli obiettivi e le modalità di lavoro

È molto importante che tutti i partecipanti conoscano e condividano l'approccio del sostegno al processo decisionale/decisioni supportate, che comprendano l'importanza di fornire un sostegno non sostitutivo alla persona, e tutto il contesto valoriale di riferimento. A questo proposito, può essere utile far leggere o presentare questo documento o una sua sintesi accessibile a tutti i membri del circolo e dedicare uno spazio alla discussione e condivisione dei suoi contenuti.

3. Assicurarsi che esista una relazione di fiducia tra i partecipanti

È importantissimo che esista una **relazione di fiducia tra la persona che beneficia del gruppo e le persone che la compongono**. Questo potrebbe richiedere un po' di tempo per essere appurato e/o realizzato. I temi relativi alla privacy ed alla riservatezza, al conflitto di interesse ed alla protezione dalle influenze indebite dovrebbero essere trattati all'inizio del lavoro ed essere ricordati più volte, laddove necessario, fino a quando non saranno ben compresi dai partecipanti.

4. Individuare il giusto sostegno da dare ad ogni persona per partecipare al gruppo

Ogni persona con disabilità può avere necessità di un sostegno variabile per partecipare al gruppo. Il sostegno dovrebbe essere dato in modo appropriato e lo stesso può assumere diverse forme – può trattarsi di un'interprete, di un sistema di comunicazione, di informazioni in linguaggio facile da leggere e da comprendere, di una rete di persone di fiducia o ancora di una combinazione degli stessi.

Per maggiori informazioni sui sostegni che è possibile fornire alla persona con disabilità: vedi pag. 14 e seguenti e 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).

5. Garantire l'accessibilità

È essenziale che tutto ciò che viene realizzato all'interno del gruppo sia pienamente accessibile a tutti i partecipanti ed in particolare alla persona che beneficia del sostegno da parte del gruppo. Da questo punto di vista, è importante soffermarsi sugli aspetti relativi alla comunicazione della persona e mettere in atto tutti i sostegni necessari a garantire la sua massima partecipazione all'intero processo.

Laddove utile e necessario, il gruppo può anche essere l'occasione per redigere la "Carta della comunicazione" di uno o più partecipanti. Per maggiori informazioni sulla "Carta della comunicazione" vedi pag. 36.

Per maggiori informazioni sugli aspetti relativi alla comunicazione, vedi pag. 31.

I suggerimenti delle famiglie

Abbiamo chiesto alle famiglie che hanno partecipato alla sperimentazione del progetto Capacity di dirci cosa suggerirebbero agli operatori. Riportiamo di seguito alcuni dei suggerimenti arrivati.

A un operatore suggerirei di...

...usare il toolkit per persone con disabilità come punto di partenza per spiegare alle persone con disabilità di cosa si tratta.

Angela, mamma

...non dare per scontato (come accade a volte nei servizi) di conoscere bene la persona con disabilità e quindi sapere cosa desidera.

Pamela, sorella

...essere sempre aggiornato, di investire sulla propria professionalità, di non considerare il proprio ruolo in termini di persona che accudisce, ma di facilitatore di esperienze di autonomia e di inclusione. Per fare questo è necessario credere in prima persona nelle capacità della persona con disabilità e progettare per lei un piano di vita in rete con la famiglia e tutte le altre agenzie formative che se ne occupano.

Lorella, mamma

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

Lucia, mamma

...operare in collaborazione con la famiglia. Stimolare, seguire e suggerire.

Aurora, mamma

...entrare soprattutto in sintonia con la persona con disabilità, conoscere le sue potenzialità, essere d'aiuto e supporto nello svolgimento di quelle attività necessarie alla vita quotidiana ma promuovere lo sviluppo di quelle connesse alla comunicazione, all'espressione, al lavoro manuale e collaborare con la famiglia.

Maria, mamma

...avere maggiore capacità di ascolto e soprattutto di attenersi alle decisioni prese dalle persone con disabilità.

Clara, mamma

...aiutarci ad avere un punto di vista diverso, ricordandoci che il nostro compito è quello di far divenire adulti i nostri figli e informarci sempre sui cambiamenti del progetto dei nostri figli.

Federica, mamma

...dare sostegno anche alla famiglia e non solo alla persona con disabilità.

Serena e Miriam, mamme

I suggerimenti delle persone con disabilità

Abbiamo chiesto alle persone con disabilità che hanno partecipato alla sperimentazione del progetto Capacity di dirci cosa suggerirebbero agli operatori. Riportiamo di seguito alcuni dei suggerimenti arrivati.

A un operatore suggerirei di...

...avere rispetto verso di noi.

Gruppo di autorappresentanti

...essere più comprensivi e rispettare i tempi delle persone con disabilità che sono più lenti.

Asia, autorappresentante

...non dire davanti a tutti quando stiamo lavorando male, ma di prenderci in privato e dire quello che abbiamo fatto male così la persona lo impara per le prossime volte e non lo sentono gli altri.

Michela, autorappresentante

...fare tutta la formazione per il progetto Capacity perché così tutti noi possiamo fare il progetto.

Fabio, autorappresentante

...agli operatori voglio dire che sono molto soddisfatto per il lavoro che stiamo facendo. Sono contento perché è la prima volta che faccio questo percorso, so che posso dire “no” se qualcosa non mi piace, e questo grazie agli educatori di questo progetto e all’anffas che mi ha scelto per partecipare.

Fabrizio, autorappresentante

...siamo contenti perché ci aiutano a capire le situazioni dandoci tutte le informazioni che ci servono per prendere decisioni da soli e prima di iniziare una qualsiasi attività viene chiesta la nostra opinione e che ci viene data la possibilità di scegliere, per questo ringraziamo i nostri operatori.

Gruppo di autorappresentanti

...non dimenticarsi mai di trattare le persone con gentilezza, rispetto ed educazione. Di ascoltare sempre le richieste che abbiamo, anche quando non sono realizzabili. Di aiutarci sempre a capire, cosa succede intorno a noi e cosa succede a noi stessi.

Giorgia, autorappresentante

...continuare a farci incontrare tra di noi e con gli altri, come i volontari o le famiglie, per farci parlare della nostra vita e di argomenti come i progetti, la qualità di vita, la sessualità.

Ludovica, autorappresentante

...avere tanta pazienza con l’utente e molta cura, perché la persona non ha scelto di avere la disabilità e in certi casi si rende conto di averla e ne soffre anche lui o lei.

Riccardo, autorappresentante

...ascoltare la persona che l’operatore ha davanti e non dare nulla per scontato.

Filippo, autorappresentante

I suggerimenti degli operatori

Abbiamo chiesto agli operatori e professionisti che hanno partecipato alla sperimentazione del progetto Capacity di dirci cosa suggerirebbero agli operatori. Riportiamo di seguito alcuni dei suggerimenti arrivati.

A un operatori suggerirei di...

...non dimenticare mai il lato “romantico” del nostro lavoro! Nonostante la burocrazia, la formazione continua, i mille impegni materiali, le ore trascorse davanti al computer, non dimentichiamoci mai le ragioni che ci hanno spinto ad intraprendere questa strada, perché è lì che troveremo la tenacia, il coraggio e tutte le risposte di cui abbiamo bisogno...è lì: nella sensibilità di credere nel rapporto con l'altro, al di là della misura di intensità di sostegno di cui necessitiamo, tutti.

Valeria Porretta, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...non sostituirsi alle persone con disabilità. Molte volte diamo per scontato di sapere cosa piace o serve loro, ma se le lasciamo esprimere ci accorgiamo che poi come sempre riescono a sorprenderci.

Martino Angelo Marzari, educatore, referente territoriale progetto Capacity

...leggere attentamente il toolkit per gli operatori per poter avviare quel cambiamento culturale necessario a porre la persona con disabilità al centro degli interventi e delle azioni, ricordando che tali interventi e tali azioni devono partire dai desideri e dai bisogni espressi dalla stessa persona con disabilità a cui si rivolgono. Suggerirei anche di “contaminare” altri operatori in questo processo.

Erika Pontelli, assistente sociale, referente territoriale progetto Capacity

...acquisire una preparazione e partecipazione attiva nella gestione di una persona con disabilità che segua le direttive della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, con particolare attenzione all'art. 12.

Giandomenico Abbafati, operatore socio-sanitario

...predefinire un obiettivo insieme alla persona con disabilità e cercare di portarlo a termine anche con l'aiuto della famiglia. E una volta portato a termine gratificare sempre la persona cercando di renderla orgogliosa di se stessa e aumentando così la sua autostima. È importante formare un legame famiglia-operatore per lavorare al meglio.

Le schede a fine toolkit sono veramente strumenti utili che ogni operatore dovrebbe utilizzare per capire al meglio la persona con disabilità.

Cristina Baldi, operatrice

...non cristallizzare la persona nell'idea che abbiamo di lei ed inserire nella relazione l'elemento della dinamicità del cambiamento che la persona ha nei suoi cicli di vita.

Isabella Bassoli, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...valutare molto bene la motivazione che lo ha spinto a scegliere questo tipo di lavoro. Di lavoro si parla e quindi non di “opera di bene”. Bisogna formarsi ed informarsi per fare un corretto intervento.

Non bisogna sostituirsi alla persona, ma imparare ad analizzare il contesto e le risorse presenti per costruire una adeguata rete di sostegni alla persona ed avere una sana passione per questo lavoro ed entusiasmo nel dedicare il proprio tempo all'altro. Non arrendersi nella ricerca di elementi che rendano viva la vita delle persone con disabilità con cui condividiamo spesso tante ore della giornata e di chiedere aiuto quando sentiamo di non farcela, di non avere le risorse personali, di avere bisogno di un punto di vista diverso.

Mara Scantamburlo, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...mettersi in gioco ed aver voglia di crescere, formarsi e farsi dell'autocritica, di continuo. Solo così si può migliorare. Di rispettare costantemente la persona che si ha di fronte, ricordando l'importanza della relazione e dell'approccio che si ha con l'altro ma anche di investire il tempo nel modo più costruttivo possibile e "lottare" per poter avere il tempo che necessita per rispettare i tempi dell'altra persona.

Valentina Boga, educatrice

...sperimentare insieme alle persone con disabilità le abilità da mettere in campo per raggiungere un'autodeterminazione che inevitabilmente va a migliorare il benessere emozionale di ogni persona. La realizzazione dei diritti di tutte le persone va fatta infatti vivendo in primis tutti i luoghi dove esercitare il diritto, uscendo dalle proprie abitazioni, dai centri, etc. e vivendo la società che rappresenta la prima vera palestra di vita per l'autodeterminazione di tutti noi. Inoltre suggerirei di acquisire le competenze necessarie per fronteggiare le situazioni di stress negative che derivano da un fallimento nel raggiungere l'autodeterminazione.

Luisa Finucci, tecnico della riabilitazione psichiatrica e psicosociale, referente territoriale progetto Capacity

...ascoltare sempre le persone con disabilità con le quali lavorano e dare di più di un canale di comunicazione. Alcune volte non riusciamo a capire i desideri e le aspettative delle persone con disabilità perché non siamo riusciti a trovare il modo giusto per comunicare. Oltre alle parole significativi sono i gesti, le espressioni, un disegno, etc.

Amelia Luisi, psicologa

...leggere con attenzione le indicazioni del toolkit e approfondire seguendo le indicazioni che vengono fornite, ma andando anche a cercare pratiche esistenti in altri contesti.

Credo che l'esperienza di altre persone possa aiutare a comprendere i punti di forza, ma soprattutto i limiti delle situazioni, degli strumenti, delle esperienze.

Di costruire percorsi con le persone con disabilità, valutando con loro gli strumenti più adeguati al momento, alle necessità e agli obiettivi della persona.

Di avere fantasia e creatività, supportate da una grande preparazione.

Monica Pozzi, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...portare il focus del lavoro su argomenti concreti: le persone coinvolte hanno risposto con trasporto rispetto a situazioni concrete della loro vita quotidiana; inoltre suggerirei tale modello come modalità quotidiana di lavoro perché le azioni del progetto Capacity hanno dato concretezza al percorso sull'advocacy e self-advocacy.

Consuelo Sira, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...Gli operatori hanno al pari dei genitori un grande potere sulle persone con disabilità. Per educazione siamo stati abituati ad obbedire ad una persona che riveste un ruolo di autorità, gli operatori vengono percepiti come competenti, sono le persone che devono "insegnarci qualcosa" e diamo per scontato che quello che dicono sia giusto e allora siamo portati ad obbedire in modo automatico, senza pensarci. Non sempre gli operatori sono consapevoli del potere che hanno, di conseguenza prestano poca attenzione o non si accorgono, presi dalla routine lavorativa, di alcuni comportamenti dannosi che inibiscono l'acquisizione di competenze di autonomia e autodeterminazione delle persone con disabilità, prendendo decisioni senza consultarle. Sarebbe importante creare spazi di riflessione tra operatori e corsi di formazione obbligatori.

Gabriella di Giovanni, assistente sociale

...ascoltare le persone, cosa hanno da dire. Se si propone un'attività o un'esperienza, dare la possibilità di scegliere. Se ce n'è bisogno, insegnare a scegliere, anche partendo dalle piccole cose...dal gusto del gelato, o dal colore del pennarello. Non dare mai per scontata la risposta. Tenere poi conto della scelta. Non contrapporsi alla famiglia, ma andare nella stessa direzione.

Roberta Di Giacomo, assistente sociale

LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI

...creare tante opportunità di scelta per la persona trasversalmente ad ogni attività.

Di formarsi per realizzare le adeguate modalità per sostenere la persona nella realizzazione del proprio progetto di vita, di accompagnarla e mai sostituirla.

Di tenere sempre presenti gli esiti che perseguono con il proprio operato ossia promuovere la felicità della persona e una migliore qualità di vita in linea con aspirazioni e desideri.

Anna Zampino, psicologa psicoterapeuta, referente territoriale progetto Capacity

...in generale il toolkit per operatori è un ottimo strumento, davvero ricco, e offre molti spunti di riflessione affinché gli operatori entrino nel vivo del progetto capacity e si esercitino anch'essi a lasciar scegliere le persone e a dare il giusto aiuto per farlo.

Ad un operatore suggerirei di non lasciarsi scoraggiare dalle dimensioni del toolkit, perché è davvero molto utile. Le persone con disabilità, nella maggior parte dei casi, non sono abituate a scegliere, quindi questo strumento offre numerosi spunti per lavorare insieme e giungere ad un cambiamento di mentalità e ad un reale supporto decisionale.

Aurora Quarantelli, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...aiutare la persona a riflettere sui propri desideri e bisogni e aiutarla a comunicare quando questi non vengono soddisfatti. Spesso la persona con disabilità è l'ultima persona interpellata, delle volte neanche considerata per avere informazioni circa ciò che è importante per lei e circa ciò di cui ha bisogno quando invece dovrebbe essere la prima in assoluto.

Rosa Antonella Miorin, psicologa, referente territoriale progetto Capacity

...leggere più volte il toolkit, ossia fare una prima lettura globale, per assimilare il senso generale del progetto, ed una o più letture successive, graduali, per avere il tempo di assimilare i concetti specifici e di esercitarsi con degli esempi riguardanti la propria esperienza personale.

Ho trovato questo tipo di approccio molto utile.

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

Francesca Gallucci, educatrice, referente progetto Capacity

...prestare più attenzione alle richieste e ai bisogni delle persone con disabilità che spesso non si ha il tempo di ascoltare veramente e di fornire occasioni dove la persona disabile stessa si senta tranquilla e serena per poter esprimere i desideri che ha e che vorrebbe realizzare.

Giulia Riboldi, educatrice, referente territoriale, progetto Capacity

...dalla prima presa in carico della persona con disabilità sarebbe buona prassi somministrare alla stessa la "griglia di osservazione" individualizzata al fine di fotografare il funzionamento in relazione alla sua capacità decisionale. Ogni operatore avrà il compito di compilarla in autonomia per poi condividerla in équipe per una vera visione oggettiva.

Ivana Ruggiero, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...quello che ricordo ogni giorno a me stessa, ossia che nel percorso con le persone con disabilità e le loro famiglie serve innanzitutto preparazione (tanta, perché nessuno può improvvisare) e cultura ed allo stesso tempo capacità di ascolto, passione, pazienza e il giusto tempo. Quando si crede di aver "centrato la situazione" ecco che la persona o la sua famiglia con la sua unicità, rimette in discussione il percorso, il sostegno, il "servizio" e questo andamento dobbiamo assecondarlo e allo stesso tempo gestirlo con rispetto e competenza, tenendo presente gli obiettivi condivisi e rafforzando quotidianamente quell'indispensabile rapporto di fiducia con la persona con disabilità e la sua famiglia, che è alla base del cambiamento.

Stefania Massacese, psicologa, referente territoriale progetto Capacity

...fare molta attenzione quando si sostiene la persona nella scelta e, in generale, quando si sostiene la persona nei vari compiti. Il nostro è un ruolo difficile, è un gioco di equilibri, bisogna dare il sostegno giusto al momento giusto, e non dare sostegno sempre e comunque, accettando il fatto che a volte il nostro aiuto non è necessario... siamo facilitatori e non docenti di vita. Spesso abbiamo la tendenza a sostituirci alla persona o a influenzarne le scelte o ancora a giudicarne le scelte fatte sulla base di ciò che sarebbe giusto per noi.

Sonia Passalacqua, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...avere maggiore fiducia nei tecnici che operano quotidianamente con i propri cari e avere maggiore disponibilità ad accogliere le indicazioni fornite poiché si collabora per un obiettivo comune.

Silvia Proietti, educatrice

...dare più spiegazioni, più specifiche su tante cose come ad esempio aiutarmi a prendere decisioni in autonomia.

Ilaria Pellegrini, operatrice

...a volte si può cadere nell'errore di sottovalutare il lavoro dei colleghi perché hanno una visione diversa dalla propria. Bisogna ricordarsi sempre che gli educatori lavorano in team. Bisogna rispettare il lavoro dei colleghi, se non si lavora tutti allo stesso modo con/su una persona, si può correre il rischio di rendere vano il lavoro educativo con/su quella persona.

Daniela Giorgi, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

Ti racconto la mia storia...

Di seguito una raccolta di storie che i protagonisti del progetto Capacity hanno deciso di condividere con i lettori di questa guida.

“Mia sorella compirà tra poco 54 anni; quando andò alle superiori fu inserita in un istituto privato (religioso) in cui non si sentiva accettata, ma soltanto compatita. Dopo poco iniziò a piangere tutte le mattine e a dire no. I miei genitori capirono che non era l’ambiente per lei e la ritirarono.

Per molti anni fu inserita in un Centro diurno e tutto andava bene.

Poi iniziò una fase di mancate attività e di solo “badantaggio”. Mia sorella la mattina si irrigidiva e mia mamma non riusciva più a svestirla/vestirla finché non ottenne di non frequentare più quel centro.

W L’AUTODETERMINAZIONE!!”

Francesca, sorella

“A mia figlia succede a volte di avere un desiderio, una speranza, un timore, una preoccupazione o altri stati d’animo e di non riuscire a spiegarne il motivo, pur manifestandoli con il comportamento. Accade quindi che non riesca a svolgere l’attività in cui è impegnata, qualunque essa sia. Bisogna fermarsi e capire. Dopo un po’ di tempo (a volte dopo molto), allo scoprire della fonte di preoccupazione, io dico a mia figlia: “Ma perché non me l’hai detto subito che eri preoccupata per questo?” e lei regolarmente risponde “Perché non lo sapevo”.”

Lucia, mamma

“La discriminazione esiste ancora... Nel periodo in cui mia figlia faceva delle domande alle persone che incontrava (e dalle quali di solito riceveva risposta), una persona, una volta, le disse “ma io non rispondo a quella lì”, lei allora le rispose: “guarda che non rispondere è maleducazione, me lo ha insegnato mia mamma”. Allora l’altra tacque. Molte volte questi ragazzi hanno risorse per noi familiari inimmaginabili”.

Francesca, mamma

“Da quando Miriam sta lavorando al progetto Capacity mi sembra cambiata, più decisa e determinata a realizzare i suoi piccoli desideri e a non aver paura a mettersi al centro e a chiedere, nel caso ce ne sia bisogno, l’aiuto delle persone che le stanno accanto”.

Carla, familiare

“Mi sono reso conto, anche per merito del progetto Capacity al quale Mario partecipa, che bisogna essere molto presenti nella vita delle persone con disabilità. È importante che i familiari diano il loro importante contributo prima di tutto in chiave affettiva e successivamente in chiave economica al loro familiare con disabilità”.

Sergio, familiare

“Mi piacerebbe uscire con i miei amici dell’Anffas, ma la mamma dice di no perché dice che uscire da sola senza qualcuno che mi accompagni non va bene. I miei amici si incontrano il sabato e fanno una passeggiata per il corso. Quando ci rivediamo il lunedì raccontano quello che hanno fatto e io penso che sarebbe bello uscire con loro. Mi piacerebbe uscire, perché qualche volta vanno a comprare i regali per i compleanni dei nostri amici dell’Anffas e poi vanno al bar a fare la merenda. La mamma ha paura perché non ci sono gli operatori, ma solo i miei amici”.

Asia, autorappresentante

“Il progetto Capacity mi è molto utile e mi aiuta a migliorarmi. Posso essere più indipendente a casa, più sveglio nelle decisioni. Ho imparato ad ascoltare di più anche i miei familiari. Agli operatori voglio dire che sono molto soddisfatto del lavoro che stiamo facendo. Sono contento perché è la prima volta che faccio questo percorso, so che posso dire “no” se qualcosa non mi piace. Questo progetto mi sta aiutando molto ad essere più adulto a casa e al centro, ma vorrei dire ai miei familiari che sono capace di fare le cose da

solo e anche di prendere delle decisioni. Vorrei che vedessero quanto sono diventato autonomo e che mi lasciassero la libertà di decidere per me stesso. Vorrei dire alle persone con disabilità che è molto utile fare questo percorso, che insegna quali sono i nostri diritti, come uscire, prendere delle decisioni e dire sì o no se una cosa non ci piace”.

Andrea, autorappresentante

“Mi piace prendere una decisione e mi piace aiutare altre persone con disabilità a prendere le loro, perché insieme ci si aiuta a prendere una buona decisione. È bello aiutarci tra di noi”.

Serafino, autorappresentante

“Il progetto Capacity è stato molto utile perché ci ha fatto capire che quando si prendono delle decisioni anche se sbagli si impara. Oppure abbiamo imparato a chi chiedere aiuto quando si ha bisogno”.

Chiara, autorappresentante

“Io avevo il desiderio di andare ad abitare da sola, in una casa diversa da quella dei miei genitori. Ho parlato con la mamma di questo desiderio e con l’aiuto della famiglia, degli amici e dei volontari dell’associazione sono riuscita a realizzarlo. Adesso abito nel centro del mio paese da sola. Sono supportata per i miei bisogni”.

Rachele, autorappresentante

“La nostra Associazione ha partecipato al progetto di Anffas Nazionale “Io cittadino”, che ha portato alla creazione di un gruppo di autorappresentanti che mensilmente si riuniscono per discutere di diritti, di opportunità, di attività, etc.

Dall’inizio del progetto (anno 2015), il gruppo ha dimostrato una crescita soprattutto nella consapevolezza dei propri diritti, ma anche nel supporto dei partecipanti. Durante gli incontri sono emersi, da parte di qualche autorappresentante, dubbi e problematiche che hanno trovato conforto e sostegno all’interno del gruppo”.

Erika Pontelli, assistente sociale, referente territoriale progetto Capacity

“G. è stato ritenuto dalle maestre un bimbo con scarsissime capacità intellettive e quindi relegato a svolgere semplici attività di sostegno. Gli insegnanti dell’istituto superiore al quale era iscritto hanno invece compreso che dietro alla sua grande difficoltà di comunicazione verbale e gestuale c’era la voglia di esprimersi e di affermare la propria presenza. Gli è stato fornito un supporto informatico adatto alla sua disabilità che gli ha permesso non solo di comunicare ed informarsi ma anche di dimostrare la sua autodeterminazione e rafforzare la sua autostima rendendolo autonomo nel comunicare ed esprimere le sue scelte”.

Carla Bagnalone, educatrice

“Durante gli incontri del percorso di advocacy e self-advocacy le persone coinvolte hanno dimostrato un certo interesse che, grazie al progetto capacity, si è trasformato in entusiasmo nell’immaginare che la propria vita potesse cambiare. In particolare, questo percorso, ha permesso ad uno dei partecipanti di raccontare i propri sogni e riflettere sul “come” avrebbe voluto vivere la propria vita. Per questa persona, sapere che i propri desideri, nella vita reale, siano aderenti a dei diritti riconosciuti, è stata la forza per arrivare a poterli esprimere con convizione e richiedere come poter procedere per modificare la propria vita: ha manifestato apertamente la volontà di voler essere indipendente e iniziare un percorso lavorativo in un altro servizio, ha chiesto supporto per poter parlare con i propri familiari con i quali non aveva un dialogo costruttivo; entro il 31 Ottobre 2018, se i familiari acconsentiranno, inizierà il suo nuovo percorso finalizzato ad un’inclusione lavorativa. Sottolineamo che, durante la partecipazione al progetto “Capacity”, le richieste ed i desideri hanno preso concretezza sia nell’espressione che nella realizzazione”.

Consulo Sira, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI

“Grazie al mio ruolo all’interno della sperimentazione ho avuto la possibilità di affrontare a 360 gradi le tematiche esposte nel toolkit e ho potuto confrontare la mia opinione con quella degli autorappresentanti, delle famiglie e dei miei colleghi. Questo mi ha permesso di guardare con occhio critico al mio modo di lavorare e di mettere in discussione molte mie convinzioni. Ascoltare le opinioni della famiglia, ad esempio, mi ha fatto comprendere le motivazioni che portano un genitore a sostituirsi nelle scelte dei propri figli”.

Sonia Passalacqua, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

“A. chiede sempre: “quando andiamo a Roma?” Ama viaggiare, partecipare ad eventi e convegni, dormire in hotel...spezzare la routine.

A luglio è contento perché possiamo partecipare all’evento di Capacity che si terrà, appunto, a Roma. Il viaggio è come sempre complicato, fin dalla programmazione: il treno è accessibile alla carrozzina ma gli orari non sono compatibili con l’evento e così dobbiamo chiamare le compagnie degli autobus per assicurarci che siano accessibili. Il giorno della partenza A. viene fatto salire a bordo, con tanta buona volontà e disponibilità del personale, ma non senza difficoltà e così non inizia nel migliore dei modi il suo viaggio. In poco tempo con l’aiuto dei compagni riportiamo il buon umore ma accade anche qualcosa che ci fa riflettere. Tutti hanno in mano il proprio biglietto di viaggio per mostrarlo al controllore, lo diamo anche ad A. Lo vediamo perplesso e gli chiediamo cosa ci sia che non va. Scopriamo così che è convinto che il suo biglietto sia diverso dai nostri e stia cioè ad indicare la sua disabilità e la possibilità di occupare quello specifico posto (posto, tra l’altro, non diverso dagli altri). Qualcosa ci fa rimettere in discussione. Lui, da sempre paladino delle campagne sull’abbattimento delle barriere insieme al gruppo di autorappresentanti, è il primo ad essere convinto che anche in questo caso ci sia un trattamento diverso.

E così ci rendiamo conto che è solo attraverso l’esperienza concreta e la volontà di andare oltre il soddisfacimento dei bisogni ordinari, in questo caso la mobilità, che si definiscono altri aspetti su cui lavorare insieme.

Il viaggio di ritorno è andato molto meglio (intanto perché c’era una pedana funzionante) e poi perché A. ha mostrato il suo biglietto e ora sa che è uguale a quello degli altri viaggiatori e ha imparato anche la tariffa. Prossimo passo: andare insieme ad acquistarlo!”

Stefania Massacese, psicologa, referente territoriale progetto Capacity

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.

1. 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	

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

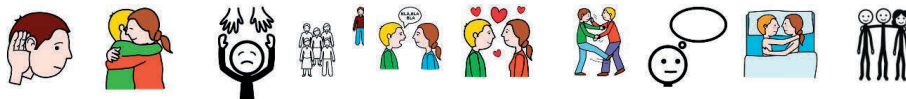


Comunicare



Luogo di lavoro

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 i 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 legalmente	Vita indipendente
-----------	---------------	--------	---------------------	-------------	------------	---------------------	-------------------

f) Altre situazioni



Essere
malato



Andare dal
medico



Informazio
ni
accessibili



Medicin
e



Compagni



Piangere

1. Tavola delle situazioni

Dove	Situazione	Cose che mi piacciono 	Cose che non mi piacciono e che voglio cambiare 

Questa tavola è stata tratta e riadattata da:

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

2. 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?

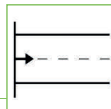


Cosa vorresti cambiare di questa situazione?



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

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



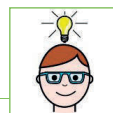
Che aiuto ti serve? Chi ti può aiutare?



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”.

3. 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

4. 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/>).

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

5. Cosa sta funzionando/cosa non sta funzionando?

(questa tabella è ispirata a quella disponibile in lingua inglese al seguente link:

<http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/whats-workingnot-working/>).

Cosa sta funzionando?	Cosa non sta funzionando?
	
Per la persona	
	
Per la famiglia	
	
Per lo staff/gli operatori	
Cosa si potrebbe fare per costruire a partire da ciò che sta funzionando e cambiare quello che non sta funzionando?	

6. Profilo dell'autorappresentante

Autorappresentante

Com'è

- una persona, prima di tutto
- dice quello che pensa
- ha fiducia in se stesso
- ama comunicare con gli altri
- sa farsi ascoltare e sa ascoltare gli altri
- ha voglia di partecipare
- vuole cambiare le cose
- sa che la sua opinione conta
- è responsabile
- è una risorsa
- conosce l'associazione ed è informato
- Crede nell'autodeterminazione e nell'inclusione di tutte le persone



Cosa fa?

- Parla in prima persona di se stesso e dei propri diritti
- Rappresenta se stesso e gli altri
- Conosce e rispetta i propri diritti e doveri e quelli degli altri
- Rispetta le opinioni degli altri e difende le proprie
- Fa scelte e prende decisioni
- Fa esperienze e si assume dei rischi e delle responsabilità
- Si batte per i propri diritti e per quelli degli altri
- Si batte per l'inclusione
- Partecipa a riunioni, attività ed esperienze della propria associazione
- Partecipa a riunioni, attività ed esperienze della propria Comunità
- Cerca di cambiare le cose
- Chiede aiuto quando ne ha bisogno
- Studia e si impegna
- Si informa
- Si impegna per far cambiare leggi e politiche
- Lavora insieme agli altri
- Sceglie i temi di cui vuole occuparsi da solo o insieme al proprio gruppo
- Fa conoscere l'associazione
- È parte del movimento internazionale dell'autorappresentanza (self-advocacy)

7. Profilo del Facilitatore

Com'è

- Sa ascoltare
- Ottimista
- Creativo
- Ha la mente aperta
- Curioso
- Imparziale
- Amico
- Affidabile e responsabile
- Rispettoso
- Saggio
- Sincero ed onesto
- Sicuro di sé
- Bravo ad organizzare e ad aiutare a risolvere problemi
- Sa mettersi nei panni degli altri
- Sa aiutare, senza sostituirsi
- Crede nell'autodeterminazione e nell'inclusione di tutte le persone
- Ha fiducia negli autorappresentanti
- Sa imparare dagli altri e soprattutto dagli autorappresentanti



Cosa fa?

- Conosce e rispetta i diritti delle persone con disabilità
- Conosce e pratica il modello di disabilità basato sui diritti umani e della qualità della vita
- Aiuta gli autorappresentanti a conoscere i propri diritti
- Assiste e supporta gli autorappresentanti e gli incontri dei gruppi
- Fornisce aiuto ed informazioni, quando richiesto
- Supporta gli autorappresentanti a fare i leader ed a parlare con la propria voce
- Incoraggia gli auto-rappresentanti, stimolando e spronando verso il nuovo
- Fornisce delle opportunità per sviluppare le abilità di autodeterminazione ed autorappresentanza
- Aiuta a fare scelte e prendere decisioni
- Aiuta a riflettere
- Non si sostituisce, non controlla, non interferisce ma accompagna
- Non mette le parole in bocca alle persone
- Non parla al posto degli autorappresentanti
- Non è capo del gruppo, né il protagonista delle attività
- Consente alle persone di fare i propri errori e di assumersi dei rischi
- Svolge un ruolo da facilitatore fornendo le giuste risorse al proprio gruppo
- Svolge un ruolo di mediatore quando necessario
- Aiuta il gruppo a trovare un consenso, quando necessario

- Aiuta il gruppo ad elaborare delle strategie offrendo delle scelte e delle opportunità e supporta gli obiettivi che il gruppo si dà, rispettando le scelte
- Fa in modo che a parlare siano gli autorappresentanti e sa mettersi da parte
- Incoraggia la partecipazione di tutti al gruppo
- Rispetta i tempi di ognuno
- Aiuta a coinvolgere nuovi membri per il gruppo
- Aiuta a scrivere i documenti
- Aiuta gli autorappresentanti nel modo che a loro serve
- Aiuta con gli aspetti logistici e organizzativi
- Può aiutare nei rapporti sociali e nel dialogo con le famiglie
- Può anche essere un familiare
- Può cambiare nel tempo quando cambiano le necessità del gruppo
- Può anche non partecipare a degli incontri, su richiesta degli autorappresentanti
- Può essere anche una persona con disabilità

Documenti consultati per scrivere questi profili:

AFANDEM-Grupo Amas; Fundacion Aprocor; Fundacion Gil Gayarre; Hogar Don Orione; FEAPS. (2011). *Guía "Defendemos nuestros derechos en el día a día"*. Madrid: FEAPS.

Cone, A. A. (2000). Self-advocacy group advisor activities and their impact/relation to self-advocacy group development. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47 (2), 137-154.

Grupo de representantes de Autogestores de FEAPS Madrid. (2014). *Nonotros nos rapresentamos. Documento de recomendaciones a entidades FEAPS Madrid para establecer procesos de auto representacion y participacion en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Madrid.

Inclusion International. (2015). *My Voice Matters! Plain-language Guide on Inclusive Civic Engagement. A guide for people with intellectual disabilities on the right to vote and have a say on the laws and policies in their country*.

People First of Missouri. (2002). *The People First of Missouri Advisor book of information and advice*. Kansas City.

People First Oregon. (2002). *People first chapter handbook*.

University of Missouri, Kansas City, Institute for Human Development; University of Illinois at Chicago, Institute on Disability and Human Development; NTI SABE Self-Determination Committee, A National Gateway to Self-Determination Project. (2012). *Advidising: Trough self-determination - an information guide for advisors*. Kansas city.

I profili sono stati rivisti e aggiornati dai referenti degli autorappresentanti nel corso del primo modulo formativo tenutosi a Roma dal 22 al 24 febbraio 2016.

8. Le regole dei gruppi di autorappresentanti

Le linee guida di People First

Che cos'è People First?

People First è un'organizzazione di autorappresentanti che è nata molti anni fa in America.

Oggi People First è in tanti Paesi del mondo.

Il motto di People First è

“Noi siamo persone prima di tutto e possiamo parlare per noi stesse!”

People First ha scritto una **guida per i gruppi degli autorappresentanti**.

Ne riportiamo qui alcune parti, un po' modificate, per darvi degli spunti per il vostro lavoro di gruppo.

1. I gruppi degli autorappresentanti sono diversi l'uno dall'altro.

Non c'è un modello uguale per tutti.

Il modo in cui i gruppi sono organizzati dipende dai membri del gruppo, dal posto in cui vivono e dall'aiuto che ricevono.

2. I membri del gruppo hanno il controllo

I membri del gruppo degli autorappresentanti devono avere il controllo ed il potere di decidere sulle cose da fare e su come farle.

3. Gestire un gruppo richiede tempo

È importante prendersi tutto il tempo che serve per fare partire e gestire il gruppo.

È importante dare a tutti i membri il giusto tempo per capire.

4. Dare un compito a tutti

È importante che ogni membro del gruppo sappia quale è il suo ruolo nel gruppo e cosa può e deve fare.

5. Scegliere luogo e date

È importante scegliere il luogo e le date degli incontri e dirle a tutti i membri in anticipo.

6. Fare il programma degli incontri

Fare un programma degli incontri può essere utile.

Un programma contiene tutti i punti che si vuole discutere nell'incontro.

7. Stabilire l'obiettivo del gruppo

Stabilire l'obiettivo del gruppo

significa pensare e discutere sulle cose che il gruppo vuole fare.

Si tratta di scegliere quale cambiamento

vogliamo portare nel mondo con il nostro gruppo.

8. Stabilire delle regole del gruppo

Le regole possono aiutare a lavorare bene insieme.

Le regole possono riguardare: chi può essere membro del gruppo,

quanti incontri fare, come comportarsi durante gli incontri,

come decidere le cose, etc.

9. Fare un piano d'azione del gruppo

Una volta stabilito l'obiettivo del gruppo

È importante stabilire in che modo raggiungerlo.

Questo significa pensare ad un piano d'azione

E poi scriverlo.

10. Pensare a come avere un buono spirito di gruppo

È molto importante stare bene tutti insieme nel gruppo

e lavorare bene in squadra.

Pensate a delle attività che vi possono aiutare

Ad avere un buono spirito di gruppo.

11. Decidere come valutare il lavoro del gruppo

È importante valutare ogni tanto come va il lavoro del gruppo.

Potete discutere nel gruppo come fare a controllare questa cosa.

12. Decidere come stare in contatto con la propria comunità

È molto importante che i gruppi stiano in contatto

con la propria comunità.

Pensate a quali servizi ci sono nel vostro quartiere o nella vostra città.

Ad esempio la scuola, la parrocchia, i gruppi sportivi.

Pensate a come restare in contatto, a fare delle iniziative insieme.

13. Fare partecipare tutti

Dovete essere sicuri che tutti i membri del gruppo

possano parlare, siano interessati, siano ascoltati e ascoltino.

14. Scegliere una persona che conduce il gruppo

La persona che conduce il gruppo deve essere brava a farlo.

Questa persona può cambiare.

Potete scegliere di cambiare questa persona ad ogni incontro del gruppo.

15. Pensare a dei momenti divertenti

Non organizzate degli incontri troppo pesanti!

Pensate sempre a fare qualcosa di divertente insieme.

16. Affrontare i problemi

Gli autorappresentanti possono incontrare dei problemi nelle loro vite. Possono esserci problemi nei trasporti, nella vita quotidiana, etc. I gruppi sono più forti quando i membri lavorano insieme sulle questioni. Affrontare insieme i problemi fa in modo che tutti i membri siano più preparati, e li aiuta a cambiare meglio le cose.

17. Affrontare vari tipi di problemi

Possono esistere tanti problemi e tante questioni diversi da affrontare. Ci sono questioni individuali come l'accesso ai servizi, la possibilità di scegliere, l'isolamento. Ci sono questioni che riguardano il gruppo come aumentare il numero di membri, raccogliere fondi o organizzare un evento. Ci sono questioni che riguardano la comunità come i trasporti, il lavoro. Ci sono questioni generali come la chiusura degli istituti oppure il modo in cui funzionano le scuole. Ci sono questioni nazionali come l'invecchiamento o la discriminazione. Tutti questi problemi sono legati tra di loro. Infatti riguardano i diritti delle persone.

18. Fare un piano per affrontare le questioni ed i problemi

Fare un piano per affrontare le questioni può essere difficile. Ecco alcuni consigli:

- Fare una lista delle cose che ti fanno arrabbiare
- Trasformare questa lista in una lista di questioni da affrontare
- Scegliere le questioni da affrontare.
- Decidere un piano d'azione
- Scrivere il piano d'azione
- Mettere in pratica il piano d'azione

Tratto, tradotto e liberamente riadattato da People First Oregon. (2002). *People first chapter handbook*.



Regole del gioco

Stabilite dai referenti nazionali del progetto Io cittadino

I gruppi di autorappresentanti - Regole e compiti

Le regole dei gruppi






1. Prepariamo una scaletta degli argomenti da trattare durante gli incontri
2. Studiamo i materiali
3. Organizziamo degli incontri tra gli autorappresentanti ed i facilitatori
4. Usiamo il linguaggio facile da leggere
5. Usiamo le carte dell'accessibilità
6. Usiamo anche immagini e musica per le nostre discussioni, per renderle accessibili
7. Parliamo uno alla volta e non interrompiamo gli altri
8. Facciamo domande e chiediamo se o quando non abbiamo capito
9. Accettiamo anche che qualcuno non sia d'accordo
10. Ci divertiamo
11. Alla fine degli incontri facciamo un verbale o resoconto
12. Alla fine di ogni incontro ci diamo i compiti per casa
13. Se ci diamo dei compiti, ci impegniamo a farli tutti quanti

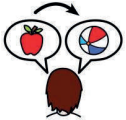
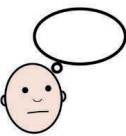


I compiti dei gruppi



1. Studiamo e ci prepariamo
2. Facciamo conoscere i temi di cui parliamo anche all'esterno
3. Stabiliamo delle regole e ci impegniamo a rispettarle
4. Ci aiutiamo tra di noi ed aiutiamo gli altri autorappresentanti
5. Condividiamo tra di noi e con altri gruppi le nostre esperienze
6. Comprendiamo e chiediamo l'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
7. Collaboriamo
8. Partecipiamo

9. Role-playing – traccia di esempio

Istruzioni da leggere prima di iniziare

	<p>In questo foglio ci sono le istruzioni per svolgere l'attività pratica di role-playing.</p>
	<p>L'attività prevede di pensare una scena teatrale e metterla in pratica.</p>
	<p>Queste istruzioni vi aiutano a:</p> <ul style="list-style-type: none"> Avere informazioni su cosa è una scena teatrale. Avere consigli per una fare una bella scena e per essere bravi attori. Sapere quale è il tema della scena. Sapere cosa vogliamo dire con la scena. Avere consigli per lavorare bene insieme. Sapere quanto tempo c'è per preparare e per fare la scena. Sapere qual è il materiale che potete usare. Avere qualche idea da usare in caso di bisogno di aiuto.
	<p>1. Che cos'è una scena teatrale?</p> <p>L'attività prevede di fare una breve scena come al teatro. A teatro si mettono in scena dei fatti che sembrano veri, ma non lo sono.</p> <p>Non sono reali perché le cose succedono a degli attori, che fanno finta di essere delle persone reali. In questa attività, voi sarete degli attori e non voi stessi. La scena che state per fare è inventata, anche se è simile a delle cose che succedono veramente.</p>
	<p>2. Come fare una buona scena ed essere bravi attori</p> <p>Prima di tutto il gruppo deve scegliere il tema della scena. Pensate ad un fatto che vi è venuto in mente quando abbiamo presentato l'attività. Se volete, parlatene con gli altri. Il tema deve essere rappresentato come nella realtà: con azioni e dialoghi.</p> <p>Scegliete i vostri personaggi. I personaggi sono le persone non vere a cui accadono le cose della scena. Un personaggio deve avere un nome, un sesso e un'età. Scegliete i vestiti del vostro personaggio.</p>

	<p>Potete dargli una voce diversa dalla vostra. Il gruppo decide le azioni e i dialoghi della scena. Cioè decide le cose che devono fare e dire i personaggi. Non avete tanto tempo, quindi anche domani dovete usare tanta fantasia ed improvvisare. Provate la scena un paio di volte, verrà sempre meglio. Se avete paura di non ricordare un'azione o una parola, chiedete aiuto agli altri attori. Potete anche segnare su un foglio le parole da dire. Ricordate che recitate per il pubblico: voltatevi sempre verso di loro! Ricordate che siete attori nati, ma fino ad oggi non lo sapevate!</p>
	<p>3. Il tema della scena Il tema della scena è la violazione di un diritto. Nella scena succede qualcosa a qualcuno o un gruppo di persone: a causa di questo la persona o il gruppo non possono godere del diritto. Per scegliere il tema della scena parlate con il gruppo e provate a ricordare un momento di violazione di un diritto. Il gruppo sceglie insieme il tema da rappresentare.</p>
	<p>4. Cosa vogliamo dire con la scena Nella scena si deve vedere chiaramente un fatto che mostra la negazione di un diritto. Ricordate che dopo la scena tutti i partecipanti devono discutere su quello che hanno visto. La scena deve essere facile da capire per tutti. Alla fine della scena i personaggi si presentano al pubblico. Dopo la discussione con tutti i partecipanti, la scenetta sarà rifatta una seconda volta. La seconda volta non ci sarà la violazione del diritto.</p>
	<p>Alcuni consigli per lavorare bene insieme Ascoltare le persone del gruppo. Parlare uno alla volta. Decidere insieme. Se necessario date un compito a tutte le persone del gruppo: chi tiene il tempo, chi scrive le idee, chi fa il regista. Il regista è la persona che aiuta gli attori a recitare bene. Siamo qui per stare bene insieme: sorridete e ridete!</p>
	<p>Quanto tempo c'è La scena deve durare al massimo 10 minuti.</p>

	<p>Il materiale che potete usare</p> <p>Per preparare la vostra scena potete usare la sala. Ci sono vestiti ed accessori per i vostri personaggi. Potete usare tutto quello che vi serve che è nella sala. Fogli, pennarelli e altro materiale per scrivere.</p>
	<p>Qualche idea da usare in caso di bisogno di aiuto</p> <p>Sicuramente avete già trovato una idea per la vostra scenetta.</p> <p>Vi suggeriamo qualche altra idea: Qualche giorno fa io e il mio amico Antonio stavamo passeggiando. C'è stato un incidente tra un'auto e una bicicletta. Abbiamo soccorso la persona in bicicletta. Non c'era nessun altro. La polizia disse che non potevamo essere testimoni perché siamo persone con disabilità.</p> <p>Ad una mia amica, Anna, piace fare la parrucchiera. Per questo motivo aveva cominciato un corso di formazione. Anna ha un fratello piccolo. La madre di Anna l'ha obbligata a lasciare il corso per occuparsi del fratello. Anna non era contenta.</p>

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".

10. Comprendere il mio ruolo di peer supporter



A cosa serve questo esercizio?

La relazione tra il peer supporter e la persona che riceve aiuto è importante. I partecipanti possono provare com'è sia essere d'aiuto che ricevere aiuto. I ruoli possono essere scambiati. La relazione va in entrambe le direzioni.



Quale può essere il ruolo di co-conduttore con disabilità intellettiva?

Il peer trainers può presentare 3 aree nelle quali può aiutare gli altri. Può supportare il gruppo appendendo quello che gli altri producono alla lavagna.

Qual è l'obiettivo dell'esercizio?

I peer supporters possono comprendere che il ruolo del supporter e della persona da supportare può cambiare e che le persone possono offrire aiuto l'una all'altra.

Qual è il metodo usato?

Questo esercizio può essere svolto da persone che si conoscono tra di loro. Ognuno seleziona tre aree nelle quali pensa di poter offrire aiuto agli altri. Per esempio, esperienze di vita indipendente, esperienze lavorative, esperienze in ospedale, etc. Il formatore le aiuta anche a trovare qualcosa di originale che non è già emersa nel gruppo. Ognuno (con l'aiuto del formatore) disegna la propria esperienza su un foglio e la pone di fronte a sé sul tavolo. Ciascuno cerca di dire almeno tre esperienze tra quelle scritte dagli altri rispetto alle quali ha interesse ed avrebbe desiderio di avere maggiori informazioni. Il formatore riassume: ognuno può avere dei benefici, le persone si aiutano l'una con l'altra, il ruolo della persona che supporta e di quella che è supportata può essere interscambiabile.

Quali materiali sono necessari

Fogli di carta, pennarelli, immagini di diverse attività/esperienze in vari ambiti.

Informazioni aggiuntive/suggerimenti

Piuttosto che chiedere ai partecipanti di disegnare, è possibile usare delle immagini. Se una persona nomina un'esperienza, allora riceverà un'immagine o simbolo di quell'esperienza. Quando i partecipanti condividono le loro esperienze, possono condividere e scambiarsi anche l'immagine o il simbolo.

È importante garantire lo scambio di ruoli tra persona che supporta/persona supportata. Tempo previsto: 20 minuti.

Questo esercizio è tratto e liberamente riadattato dall'esercizio "Understanding my role as Peer Supporter" realizzato nell'ambito del progetto TOPSIDE: <http://www.peer-support.eu/>

11. Decisioni supportate



A cosa serve questo esercizio?

Puoi imparare come supportare le decisioni senza influenzare o dirigere e come aiutare qualcuno a prendere le proprie decisioni.



Quale può essere il ruolo di un co-conduttore con disabilità intellettiva?

Questo esercizio può essere difficile.

Un peer trainer dovrebbe provare a fare questo esercizio prima per se stesso e poi farlo fare agli altri.

Può essere aiutato da un facilitatore.

Qual è l'obiettivo dell'esercizio?

L'obiettivo è aiutare i partecipanti ad imparare come offrire aiuto tra i pari che però non influenzano direttamente le decisioni di una persona.

Che metodo viene utilizzato?

Discussione circa una serie di scenari – vedi gli esempi sotto.

Chiedere ai partecipanti di discutere in coppia i seguenti scenari e concordare su ciò che dovrebbe essere fatto per aiutare la persona a prendere la propria decisione.

- Carlo ha ricevuto in eredità da suo nonno 1.000 euro. Suo padre vuole che Carlo dia a lui i soldi, mentre Carlo vuole tenerli per sé. Al tempo stesso, Carlo non vuole far dispiacere suo papà, che è preoccupato perché pensa che Carlo non sarà in grado di tenere i soldi al sicuro o che li spenderà in cose di cui non ha realmente bisogno.
Senza decidere cosa dovrebbe fare, provate a pensare a cosa dovrebbe pensare Carlo e cosa dovrebbe prendere in considerazione per prendere la sua decisione.
- Il papà di Lucia sta bevendo molto da quando sua mamma è morta 6 mesi fa e Lucia è preoccupata per la sua salute, ma ha paura di parlargliene direttamente perché ha paura che si arrabbi e reagisca male.
Senza decidere cosa dovrebbe fare, provate a pensare a cosa dovrebbe pensare Lucia e cosa dovrebbe prendere in considerazione per prendere la sua decisione.
- Edoardo si è stufato di ricevere aiuto. Edoardo pensa di riuscire a fare alcune cose anche senza aiuto, ma la sua mamma anziana non è d'accordo. La mamma dice ad Edoardo che senza aiuto lui non sarebbe al sicuro, ma Edoardo pensa che questo non sia vero.
Senza decidere cosa dovrebbe fare, provate a pensare a cosa dovrebbe pensare Edoardo e cosa dovrebbe prendere in considerazione per prendere la sua decisione.

Quali materiali sono necessari?

Una lavagna a fogli mobili, una presentazione in power point o semplicemente alcune copie degli scenari.

Informazioni aggiuntive

Oltre a quelli proposti, possono essere creati ed utilizzati una serie di ulteriori scenari alternativi. Tempo richiesto: 30 minuti per ciascuna sessione o più, a seconda delle necessità e desideri dei partecipanti.

Questo esercizio è tratto e liberamente riadattato dall'esercizio "Supported decision making" realizzato nell'ambito del progetto TOPSIDE: <http://www.peer-support.eu/>

12. La direzione della mia vita



A cosa serve questo esercizio?

Noi tutti abbiamo bisogno di migliorare qualcosa nelle nostre vite. Per risolvere una situazione è molto importante capire quale sia il problema. Per fare questo, devi conoscere te stesso, valutare la tua vita e pensare a cosa vuoi per il tuo futuro.



Quale può essere il ruolo di co-conduttore con disabilità intellettiva?

Quando prepara la formazione, il formatore dovrebbe prima provare questo esercizio per se stesso con il facilitatore.

Il formatore può parlare della sua esperienza e presentare la migliore soluzione che è riuscito a trovare.

Il formatore deve essere sicuro che ognuno possa parlare.

Qual è l'obiettivo di questo esercizio?

Questo esercizio ha l'obiettivo di aiutare i partecipanti a:

- Conoscere se stessi (punti di forza, punti di debolezza, opportunità di cambiamento);
- Valutare le loro condizioni di vita;
- Pensare al futuro;
- Scegliere una direzione nella propria vita.

Che metodo viene utilizzato?

1. Disegna una tabella divisa in quattro sezioni. Ogni sezione ha una domanda (vedi sotto);
2. Scegli una situazione che vuoi descrivere nella tabella;
3. Scrivi o disegna le 4 domande sulla tabella;
4. Presenta e discuti la tua risposta con il gruppo;
5. Ascolta la presentazione degli altri partecipanti.

Chi sono? Dove sono?

Chi vorrei essere/Dove vorrei essere?

Quali sono gli ostacoli nella mia vita? Cosa posso fare per superare gli ostacoli?

L'obiettivo di questo esercizio è promuovere la riflessione sulle proprie vite. Per scegliere quale direzione dare alle nostre vite abbiamo bisogno di comprendere dove ci troviamo e di che tipo di comportamenti, pensieri e sostegni abbiamo necessità per raggiungere la situazione che desideriamo.

Quali materiali sono necessari?

Un foglio di carta con la tabella con le domande a cui rispondere. Possono essere utilizzati altri materiali come ad esempio penne, pennarelli, giornali e fotografie.

Informazioni aggiuntive

Il trainer e il co-trainer dovranno moderare il dibattito, essendo sicuri che tutti i partecipanti abbiano tempo sufficiente per presentare la loro situazione ed essere di aiuto nel caso qualcuno abbia difficoltà a rispondere oppure a realizzare l'esercizio.

Tempo previsto: 2 ore.

Questo esercizio è tratto e liberamente riadattato dall'esercizio "The direction of my life" realizzato nell'ambito del progetto TOPSIDE: <http://www.peer-support.eu/>

13. I Passi verso una decisione



A cosa serve questo esercizio?

Qui puoi trovare aiuto su quali sono i passi da compiere per prendere una decisione.



Quale può essere il ruolo di un co-conduttore con disabilità intellettiva?

Puoi svolgere questo esercizio insieme al tuo facilitatore.

Qual è l'obiettivo di questo esercizio?

Decidere a volte può creare confusione.

Qual è la questione principale e quante decisioni dobbiamo prendere?

Quali possono essere i passi da seguire per prendere una decisione?

Che metodo viene usato?

I Peer supporter ed il formatore lavorano sulle seguenti questioni.

Possono usare liberamente degli esempi:

1. Per capire il problema:
 - a. Che tipo di decisione devo prendere?
 - b. A cosa devo pensare per prendere la decisione?
 - c. Qual è la cosa più importante?
 - d. Cosa dovrebbe essere cambiato dopo che avrò deciso?
2. Con chi puoi parlare del problema?
 - a. Qual è la cosa più importante o la prima decisione che devo prendere?
 - b. Quali sono tutte le diverse opzioni possibili?
3. Se adesso hai un'idea più precisa, usando tutte le informazioni raccolte:
 - a. Quale potrebbe essere una soluzione?
 - b. Come dovrebbe essere una buona decisione?
4. Posso imparare qualcosa dagli altri?
5. Con chi posso parlare prima di prendere una decisione?
6. Una volta che la decisione è stata presa: chi può aiutarti a metterla in pratica?
7. A questo punto puoi partire e mettere in pratica la decisione.
8. Quando metti in pratica la decisione, non sei ancora alla fine di tutto il processo (se metti in pratica la decisione, dovrai vedere dei cambiamenti). Adesso è molto importante comparare i cambiamenti con i tuoi desideri).
9. Stai bene? C'è qualcosa che non va bene? Vuoi cambiare qualcosa? Pensi di aver preso una buona decisione?
10. Se è necessario ripeti il circolo da capo e riparti dalla domanda n. 1.

Informazioni aggiuntive

Può essere utile provare questo percorso con degli esempi concreti e dopo passare dagli esempi alla realtà.

Questo esercizio è tratto e liberamente riadattato dall'esercizio "Steps towards a decision" realizzato nell'ambito del progetto TOPSIDE: <http://www.peer-support.eu/>

14. Imparare dai miei errori



A cosa serve questo esercizio?

È possibile imparare dai propri errori.

È possibile fare un collegamento tra le esperienze che abbiamo in comune con gli altri.



Quale può essere il ruolo di co-conduttore con disabilità intellettiva?

Il formatore può parlare di qualche situazione in cui il suo aiuto non è stato ascoltato.

Può anche dare qualche consiglio su come essere dei bravi peer-supporter.

Qual è l'obiettivo di questo esercizio?

L'obiettivo di questo esercizio è aiutare i partecipanti a ricordare che possono imparare qualcosa anche dagli errori che fanno e come collegare questo con il supporto tra pari.

Inoltre, può servire a far comprendere ai partecipanti che il loro aiuto e consiglio può anche essere ignorato, nonché ad aiutare i partecipanti a comprendere meglio la relazione tra persone che danno supporto e persone che ricevono supporto.

Che metodo viene usato?

Si organizza una discussione aperta con l'utilizzo di una lavagna a fogli mobili.

Si chiede ai partecipanti di pensare a tre volte in cui hanno fatto un errore ed in cui hanno imparato da quell'errore. Si chiede anche se conoscono qualcun altro che ha fatto un errore e se hanno imparato qualcosa anche da quella esperienza.

Si chiede anche di ricordare le volte che avevano ricevuto un consiglio, ma l'hanno ignorato. Com'è andata? Bene o male.

Si può discutere allora del diritto di tutte le persone di prendere delle cattive decisioni.

Si discute di come si possono aiutare le persone ascoltandole e dando consigli senza influenzarle in alcun modo.

Si discute dei problemi legati a dare e ricevere dei suggerimenti da parte degli altri.

Si scrive allora una sorta di accordo di linea guida sulla lavagna.

Materiali

Lavagna a fogli mobili.

Tempo richiesto: 45 minuti o più, se necessario.

Questo esercizio è tratto e liberamente riadattato dall'esercizio "Learning from my mistakes" realizzato nell'ambito del progetto TOPSIDE: <http://www.peer-support.eu/>

15. A chi posso chiedere aiuto?



A cosa serve questo esercizio?

Identifica la tua rete di aiuto.
Elenca i vari tipi di aiuto che puoi chiedere.



Quale può essere il ruolo di un co-conduttore con disabilità intellettiva?

Il formatore può fare al gruppo diverse domande.
Può anche presentare la propria rete ed aiutare gli altri con degli esempi.

Qual è l'obiettivo di questo esercizio?

L'obiettivo è supportare i partecipanti a conoscere in che modo chiedere/ottenere aiuto in diversi contesti e da parte di diverse persone.

Che metodo è stato usato?

Domande e risposte. Lista di domande – si vedano quelle suggerite sotto.

Quali materiali sono necessari?

Lista di domande:

- Se hai bisogno di aiuto per la tua salute, a chi puoi chiedere aiuto?
- Se hai bisogno di aiuto per questioni sentimentali, a chi puoi chiedere aiuto?
- Se hai bisogno di aiuto per questioni legate alla scuola o al lavoro, a chi puoi chiedere aiuto?
- Se hai bisogno di aiuto per questioni legate ai soldi, a chi puoi chiedere aiuto?
- Se hai bisogno di aiuto per questioni legate alla tua famiglia, a chi puoi chiedere aiuto?
- Se hai bisogno di aiuto per questioni private, a chi puoi chiedere aiuto?
- Se hai bisogno di aiuto per questioni molto private, a chi puoi chiedere aiuto?
- Se hai bisogno di aiuto per qualcosa di imbarazzante, a chi puoi chiedere aiuto?
- Se hai bisogno di aiuto per qualcosa di cui preferiresti non parlare, a chi puoi chiedere aiuto?
- Cosa succede se decidi di non avere aiuto da parte di nessuno perché si tratta di qualcosa di troppo privato?
- Quando chiedere aiuto ad un tuo pari potrebbe essere una buona idea?

Informazioni aggiuntive

Questa discussione può essere realizzata rispetto a diversi argomenti.

Tempo richiesto: 15-20 minuti.

Questo esercizio è tratto e liberamente riadattato dal sito **del progetto TOPSIDE**: <http://www.peer-support.eu/>

Bibliografia

- AAIDD. (n.d.). *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*.
- 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

- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldel, S., Van Loon, J., & Schallock, 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.
- Gomiero, T., Weger, E., & De Bastiani, E. (2011). *Le ragioni del cuore. Le teorie della motivazione tra esigenze di base, autoregolazione e giudizio*. Napoli: Liguori.
- Gould, J. L. (1986). The Biology of Learning. *Annual Review of Psychology*, 163-192.
- Helen Sanderson Associated. (n.d.). *Decision 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., & Schallock, 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*.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On Happiness and Human Potentials: A Review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being. *Annu. Rev. Psychol.*, 141-166.
- 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.)*. Whashington, 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., & Khamisi, 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*. Whashington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J., Bryant, B., Schalock, R., Shogren, K., M.J., T., Wehemeyer, 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 og 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.
- Wehemeier, M. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*(27), 302-314.
- Wehmeyer, 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.
- Wehmeyer, 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.



