



La rosa blu



**Liberi di scegliere,
liberi di partecipare,
con il coraggio
di cambiare il mondo...**

La rosa blu

S o m m a r i o

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ - Anno XXIII N. 1 - Luglio 2015

Direttore Editoriale

- Roberto Speciale

Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale

- Angelo Cerracchio, Emanuela Bertini

- Michele Imperiali - Luigi Croce

- Marco Faini

Redazione

- Roberta Speciale (Responsabile)

- Daniela Cannistraci

Hanno collaborato a questo numero:

- Donatopao Bandecchi, Maria Pia Di Sabatino,

- Luciano Enderle, Giordana Govoni, Lilia Manganaro,

- Laura Mazzone, Salvatore Parisi, Maureen Piggot,

- Emilio Rota, Maria Cristina Schiratti, Giovanni Totta


Box in linguaggio facile da leggere a cura di:

Roberta Speciale - Elena Ventura

Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Grafica, Impaginazione e Stampa

STAMPERIA ROMANA® Srl - INDUSTRIA GRAFICA 

Via Panaro, 16/18 - 00199 Roma

www.stamperiaromana.it

Luglio 2015

Editoriale

p. 3

Roberto Speciale

Europe in Action 2015 - le strade da e per Roma

p. 5

Maureen Piggot

Come l'autorappresentanza può far cambiare le cose

p. 7

Emilio Rota

Le basi dell'auto-rappresentanza

p. 10

Giovanni Totta, Salvatore Parisi,

Michele Imperiali, Daniela Cannistraci

L'auto-rappresentanza sostenibile all'interno delle organizzazioni

p. 14

Emanuela Bertini, Giordana Govoni,

Luciano Enderle, Daniela Cannistraci

Auto-rappresentanti e famiglie insieme per l'implementazione della Convenzione

p. 18

ONU sui diritti delle persone con disabilità

Maria Pia Di Sabatino, Lilia Manganaro, Angelo Cerracchio

Auto-rappresentanza e famiglie: in conclusione

p. 22

Donatopao Bandecchi, Roberta Speciale, Laura Mazzone

DICHIARAZIONE DI ROMA

p. 26

L'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità in Europa

p. 29

Maria Cristina Schiratti



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64

Iscritta al registro nazionale delle

Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04

Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

e-mail nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista è stata stampata su carta naturale senza legno e riciclabile





Il presidente nazionale di Anffas Onlus dice che la Conferenza europea Europe in Action è stato un momento importantissimo.

La conferenza si è tenuta a Roma nel mese di maggio 2015. Il tema della conferenza era “Auto-rappresentanza e famiglia”.

In questo numero della rivista si parla delle cose interessanti di cui si è parlato nella conferenza.

I giorni dal 20 al 25 maggio del 2015 hanno segnato, per Anffas, per le persone con disabilità e le loro famiglie, per l'Italia, per l'Europa, un momento storico. In questa settimana si sono infatti susseguiti, nella cornice di Roma, la Conferenza “Europe in action 2015”, dedicata al tema dell'auto-rappresentanza e delle famiglie, e le Assemblee di Inclusion Europe – federazione delle associazioni che in Europa si occupano di disabilità intellettiva, tra cui Anffas – e di Anffas Onlus, insieme ad una serie di ulteriori eventi ed appuntamenti di rilievo nazionale, europeo ed internazionale.

Oltre 350 persone da tutta Italia, Europa e da varie parti del mondo hanno preso parte ad un evento, per il tema e la portata, sicuramente unico nel suo genere, almeno per il nostro Paese.

Anffas Onlus è stato il partner di Inclusion Europe nell'organizzazione di questa importante iniziativa, che ha rappresentato per la nostra associazione una straordinaria opportunità almeno per due motivi. Il primo riguarda la possibilità di rafforzare ulteriormente le sinergie che in questi anni abbiamo sviluppato con le organizzazioni che condividono la nostra stessa mission al di fuori del nostro Paese, consapevoli del rilievo che le politiche europee e globali hanno anche sulle condizioni di vita delle persone e delle famiglie che vivono in Italia e di quanto sia oggi fondamentale

scambiare buone prassi e lavorare insieme soprattutto per superare il momento di crisi che molti Paesi, specie in Europa, stanno attraversando. Il secondo, invece, risiede nell'occasione avuta per introdurre, dibattere, affrontare in maniera approfondita ed attraverso esempi ed esperienze concrete un tema del tutto nuovo nel nostro Paese: quello dell'auto-rappresentanza delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ovvero del loro diritto a rappresentare in prima persona le proprie istanze, ad essere in prima linea per la difesa dei loro diritti, ad essere cittadini attivi e partecipi alla vita della Comunità.

E' stata Anffas a proporre ad Inclusion Europe di dedicare la conferenza del 2015 a questo tema.

Questo perché siamo convinti dell'importanza che alle persone con disabilità intellettiva sia garantito il diritto a partecipare, autodeterminarsi, a compiere le proprie scelte e ad avere tutti i supporti necessari per poter esercitare tali diritti, come ben sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Sappiamo inoltre che la capacità di influenzare i decisori politici ed istituzionali è un buon indicatore di inclusione sociale e ci è chiaro, anche grazie alle evidenze scientifiche, come auto-determinazione ed auto-rappresentanza per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale non solo siano possibili, ma possano incidere in modo dirompente

sulla loro qualità di vita.

Ed accanto a tale consapevolezza, siamo invece costretti a constatare come le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale siano ancora troppo spesso ritenute esentate dai concetti di cittadinanza e partecipazione, nella generalizzata convinzione che solo altri (genitori, assistenti, servizi, etc) possano rappresentare le loro istanze.

E' questa, ancora - per molti versi -, la realtà del nostro Paese.

In Italia, infatti, non esiste un movimento nazionale per l'auto-rappresentanza e sono poche le esperienze significative a livello territoriale e ciò nonostante la ratifica della CRPD e l'impegno del Governo Italiano, nell'ambito del programma di azione biennale sulla disabilità, nel garantire a tutte le persone con disabilità supporti in tal senso. Infatti, nonostante l'esistenza di norme e giurisprudenza consolidata che favoriscono il diritto alla partecipazione e cittadinanza attiva delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, sono ancora del tutto carenti supporti e strumenti concreti atti a garantire tale diritto e tanti sono ancora gli aspetti, anche tecnici, da risolvere.

Anffas ha però scelto di impegnarsi direttamente per migliorare questa situazione.

La nostra Associazione ha vissuto e costruito la storia che ha portato le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale ad uscire dalla più totale emarginazione, esclusione e discriminazione ed a garantire alle loro famiglie di avere supporti, formazione, informazioni e servizi. Oggi siamo impegnati per far sì che le persone con disabilità vengano, prima di tutto, riconosciute nella loro dignità di persone e di cittadini ai quali va garantita la piena inclusione nel proprio contesto sociale. Ogni giorno abbiamo conferma che le persone con disabilità che partecipano alla vita della nostra Associazione sono molto interessate ed entusiaste di poter intraprendere questo percorso. E le giornate del maggio scorso ne sono state un ulteriore, indelebile, testimonianza.

Proprio per questo Anffas non vuole e non può sottrarsi alla sfida di essere parte attiva e determinante affinché il diritto ad auto-determinarsi ed auto-rappresentarsi sia pienamente garantito.

Sono già diversi i passi che abbiamo intrapreso in questa direzione. La nostra strategia è quella di partire dallo sviluppo di iniziative di livello territoriale, per poi cercare di costruire, dal basso,

un movimento nazionale e infine partecipare anche a quello europeo ed internazionale. Cerchiamo di sostenere questo percorso attraverso la ridefinizione del pensiero associativo ed abbiamo incentrato proprio su questo la nostra nuova vision associativa. Al tempo stesso, stiamo lavorando sul fronte operativo con iniziative quali ad esempio la diffusione del linguaggio facile da leggere ed il progetto "Io, Cittadino!" che sarà avviato nei primi mesi del prossimo autunno e che sarà specificamente dedicato a questo tema. Abbiamo compreso, valutato e discusso l'importanza di lavorare insieme alle famiglie, che possono rappresentare facilitatori, ma anche ostacoli in questo percorso. Abbiamo scelto di non lasciare da parte nessuno e di cercare di garantire a tutte le persone con disabilità, anche a quelle con le disabilità più complesse, gli spazi di partecipazione che ciascuna può raggiungere e di non lasciare intentata nessuna strada affinché questo avvenga.

La celebrazione della conferenza Europe in Action ha pertanto portato nuova linfa ad un percorso, già avviato ma ancora lungi dall'esser completato, che vede come protagoniste, oltre alle persone con disabilità, le famiglie, ma anche le Istituzioni e la comunità tutta.

La "Dichiarazione di Roma" approvata dalla conferenza e che potrete leggere su questo numero de "La rosa blu" ha delineato con chiarezza gli impegni che tutte le Organizzazioni aderenti al network europeo, inclusa Anffas, assumono per fare in modo che non esistano più discriminazioni alla partecipazione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

L'Assemblea Nazionale Anffas Onlus, tenutasi proprio a seguire della conferenza Europe in Action, ha quindi voluto cogliere immediatamente al volo tale opportunità, approvando la dichiarazione di Roma ed una mozione che impegna l'Associazione su più fronti.

Nelle pagine di questo numero della nostra rivista desideriamo condividere, attraverso una panoramica sui lavori delle giornate di Europe in Action, con tutti i nostri lettori le testimonianze, gli spunti, le riflessioni, le emozioni che la Conferenza ci ha consentito di vivere, lasciando in tutti noi, una spinta, fortissima per fare in modo che, come dice la Dichiarazione di Roma questa **"sia l'ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei propri diritti!"**

Europe in Action 2015: le strade da e per Roma

La rosa blu

Maureen Piggot – Presidente Inclusion Europe



In questo articolo la presidente di Inclusion Europe parla del grande successo che ha avuto la conferenza “Europe in Action”.

La presidente dice che Anffas è stata molto brava ad organizzare la conferenza e che le persone con disabilità che hanno partecipato hanno fatto vedere a tutti quante cose possono fare e quanti risultati possono raggiungere se ricevono il giusto aiuto.

Europe in Action 2015:
le strade da e per Roma

“Tutte le strade portano a Roma” per Inclusion Europe ed i suoi membri chiamati a partecipare alla 15ma conferenza Europe In Action ospitata da Anffas Onlus che ha avuto come tema “Auto-rappresentanza e Famiglie” e che si è svolta dal 21 al 22 maggio.

328 persone hanno viaggiato attraverso l’Europa e oltre: c’è stata, infatti, anche la partecipazione dei leaders di Inclusion International e di delegati di paesi lontani come Malawi e Australia.

L’impulso è giunto da Anffas Onlus che ha compreso l’importanza della Self-Advocacy ed il valore dell’insegnamento che può arrivare dall’esperienza internazionale attraverso il network di Inclusion Europe.

Il tema scelto riflette la consapevolezza che **favorire l’empowerment delle persone con disabilità intellettiva non vuol dire sminuire il ruolo della famiglia**, il potere genitoriale – che ha guidato il movimento dell’Inclusione – ma che può invece portare ad assicurare che le voci di entrambe le parti siano ascoltate.

Il programma ha offerto una grande varietà di prospettive sul tema – inteso come empowerment individuale e collettivo - dal punto di vista personale, politico, filosofico e pratico.

Ventidue degli speakers erano auto-rappresentanti e grazie a loro abbiamo avuto l’esempio di come le persone con disabilità intellettiva possano superarsi: lo abbiamo visto dai cambiamenti fatti nella propria quotidianità, dal controllo assunto sul proprio futuro e dalla vita vibrante che vivono - piena di interessi, responsabilità, amici, famiglia e prospettive future - da ragazzi e ragazze giovani che parlano nelle scuole per loro e per i loro coetanei al fine di ottenere i supporti di cui hanno bisogno, dalle alte posizioni lavorative assunte con cui sfidano l’atteggiamento pubblico, dalla formazione professionale nel settore sanitario, legale o sociale per riuscire a far rispettare i

La rosa blu

La rosa blu

propri diritti o anche dall'elezione in uffici pubblici che li ha portati ad avere un grande impegno civico con diligenza ed entusiasmo.

Ci hanno anche ricordato l'importanza di non lasciare isolate tutte quelle persone che non possono parlare e che hanno bisogno di più tempo, di più creatività e sensibilità nei supporti per poter partecipare ed essere capiti.

Storia dopo storia, gli elementi chiave evidenziati sono stati il credere in se stessi e l'importante supporto dato dalle famiglie e dalle altre persone che hanno incoraggiato le ambizioni e le abilità degli auto-rappresentanti. La scuola, i gruppi di giovani e una grande varietà di altre opportunità, spesso fornite da programmi di associazioni nazionali, hanno rinforzato la fiducia nelle proprie capacità e hanno costruito abilità essenziali che hanno trionfato sull'ignoranza, sul pregiudizio e sulla negatività che troppo spesso prevalgono.

Abbiamo appreso come gruppi organizzati possano portare l'auto-rappresentanza da un livello personale ad un livello collettivo e come riescano a rapportarsi con i decisori politici sui diritti che riguardano le persone con disabilità intellettiva.

Altra cosa che è stata chiara è **quanto potente sia tutto questo**. Come gli appartenenti alle autorità rispondano all'autenticità del messaggio nel momento in cui questo è veicolato dagli stessi auto-rappresentanti e nello stesso modo in cui riconoscono la realtà dei genitori e delle loro esperienze con la cura dei loro figli.

La conferenza ci ha insegnato anche come l'auto-rappresentanza sia riuscita a intraprendere nuove strade con i finanziamenti dei progetti o con il supporto delle organizzazioni aderenti a Inclusion Europe. I membri nazionali hanno adottato una serie di approcci verso l'inclusione relativamente al processo decisionale, con i Comitati paralleli o con i Consigli, attraverso una piena inclusione nella loro Governance di organizzazioni di Self-Advocacy con degli accordi di collaborazione con le associazioni di genitori.

Attraverso queste esperienze sono state costruite nuove conoscenze che dobbiamo condividere.

Gli auto-rappresentanti esperti sono consapevoli dell'importanza che rivestono come supporti e come modelli da seguire. Dove ricevono sostegni, possono offrire la loro esperienza, ma purtroppo tale sostegno è spesso irregolare e con un tempo limitato.

L'EPSA, la European Platform of Self-Advocates, ha espresso la propria preoccupazione relativamente alle difficoltà a cui deve far fronte nel cercare di stabilire un dialogo con i suoi membri e nell'attuale perdita di supporto - fenomeno iniziato

con l'arrivo della crisi economica - volto a favorire la partecipazione dei Self-Advocates a livello europeo.

La Conferenza ha fatto appello alla Commissione Europea per il riconoscimento dei particolari requisiti delle persone con disabilità intellettiva per consentire pari opportunità di partecipazione in qualità di cittadini europei e ha fatto anche appello ai membri di Inclusion Europe per dare nuovo impulso al movimento dei Self-Advocates.

La Dichiarazione di Roma adottata dalla Conferenza ci impegna a lavorare insieme per sviluppare il movimento degli auto-rappresentanti a livello locale, nazionale ed Europeo con supporti adeguati in termini di risorse economiche e strumentali.

Anffas non ha perso tempo su questo punto e un giorno dopo la chiusura di Europe In Action, durante la sua Assemblea Nazionale, ha approvato la Dichiarazione di Roma. Se l'efficienza e il dinamismo della Conferenza sono un metro di misura su come Anffas lavora e il risultato della dell'Assemblea Nazionale è un metro di misura del supporto che l'associazione nazionale riceve dai suoi membri, **allora possiamo aspettarci di vedere l'Italia divenire un leader nel movimento dell'autorappresentanza**.

In conclusione, vorrei citare la frase di Fellini "La vita è una combinazione di pasta e magia".

La conferenza lo ha ben illustrato nutrendoci e prendendosi cura di noi con il cibo per la nostra mente, il nostro corpo e il nostro spirito.

La Magia rimane con noi con il ricordo della meravigliosa rappresentazione teatrale "Senza Fili" della Compagnia "Rosa Blu" di Anffas Roma Onlus, della splendida cena con il gruppo musicale napoletano, dell'enorme torta, delle tante e frizzanti idee discusse, delle risate condivise e delle amicizie nate.

L'atmosfera magica si è avuta grazie allo straordinario calore con cui Anffas ci ha accolto e al duro lavoro fatto dal suo team per pianificare e realizzare con la massima cura ed attenzione la conferenza. Lavorando insieme allo staff di Inclusion Europe, Anffas ha organizzato un evento che ha reso possibile a tutti - famiglie, Self-Advocates, professionisti del settore, rappresentanti istituzionali e sostenitori provenienti da differenti paesi - di partecipare attivamente, di assistere a dibattiti su tematiche di interesse comune, di imparare gli uni dagli altri e di fare buon uso di quanto appreso in quei giorni.

Questo è quello che vuol dire Inclusione.

Come l'auto-rappresentanza può far cambiare le cose

La rosa blu

Emilio Rota – Presidente Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas

Come l'auto-rappresentanza
può far cambiare le cose



Le persone con disabilità intellettiva o relazionale hanno il diritto di parlare in prima persona e di fare le loro scelte. Hanno anche il diritto di essere aiutate per fare tutto questo.

Nella conferenza Europe in Action tante persone italiane e di altri Paesi d'Europa hanno discusso su come dare alle persone con disabilità tutto l'aiuto possibile. Hanno discusso su come fare per far crescere l'auto-rappresentanza delle persone con disabilità in tutto il mondo.

Anche Anffas vuole impegnarsi per aiutare le persone con disabilità ad auto-rappresentarsi.

Cari amici dell'Assemblea Nazionale, oggi a Roma ci siamo riuniti anche noi.

Abbiamo parlato di noi e di Anffas.

Abbiamo discusso di cosa è importante per noi.

Ecco cosa è importante:

1. *Lavorare e guadagnare dei soldi*
2. *Avere una casa e vivere con le persone care (come una fidanzata o gli amici)*
3. *Partecipare*

Ad Anffas chiediamo:

1. *Di aiutare gli altri, chi ha bisogno, chi è povero*
2. *Di trovare una casa per tutte le persone con disabilità*
3. *Di continuare quello che fa e di non mollare!*

Oggi abbiamo capito che l'Anffas siamo anche noi.

Roma, 23 Maggio 2015

Primo incontro degli Auto-Rappresentanti Anffas

La rosa blu

Questa è la storica dichiarazione, scandita con chiarezza ed autorevolezza dalla signorina Maria Chiara Fenzi di Anffas Treviso, degli Auto-Rappresentanti di Anffas Onlus di fronte ad una gremita Assemblea Nazionale in un crescendo di palpitanti emozioni che ha accomunato tutti i presenti. Essi, nostri figli, nostri fratelli,

chiamano tutti noi, raccolti attorno ad Anffas, a sottoscrivere questo preciso impegno associativo che ci siamo dati, per supportare, a partire da subito, un processo irreversibile che ci conduca verso la progressiva crescita di Auto-Rappresentanti delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

La Dichiarazione di Roma, deliberata nel giorno che ha preceduto la nostra Assemblea, è la sintesi saliente della Conferenza "Europe in Action 2015" e si conclude con una forte dichiarazione degli Auto-Rappresentanti Europei; una dichiarazione che vuole spezzare l'assordante silenzio in cui troppo spesso i diritti delle persone con disabilità vengono relegati, e che si conclude con le seguenti parole: "Insieme noi ci assicureremo che la nostra sia l'ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei propri diritti."

Sono attimi, questi, vissuti con una profonda emozione, pervasi allo stesso tempo da un grande entusiasmo, che ci fanno prendere coscienza della nostra totale contrapposizione ad una crescente indifferenza ai problemi delle diverse fragilità, una indifferenza "globalizzata" che nega attenzione ai diritti delle persone con disabilità; ma sono soprattutto attimi indimenticabili, degni di essere vissuti, che ci fanno comprendere come il cammino intrapreso da Anffas attraverso una Vision proiettata al futuro, è talmente giusto che nulla ha da invidiare al panorama Europeo e Mondiale, e che ci fanno dichiarare orgogliosamente: "noi c'eravamo!".

Le persone con disabilità devono essere aiutate e supportate ad apprendere e padroneggiare le proprie capacità, per poter riconoscere, utilizzare e convertire le loro risorse in funzionamenti ottimali e vivere responsabilmente liberi all'interno del sistema sociale. Il rischio culturale di una posizione familistica è ancora troppo presente nella nostra mentalità latino/mediterranea e si sostanzia in un comportamento protettivo e in molti casi simbiotico delle famiglie che non fa che aumentare l'invisibilità dei nostri figli e fratelli, persone con disabilità, negando loro il sacrosanto diritto ad una reale capacitazione: su questo ci dobbiamo seriamente interrogare, perché i paradigmi culturali proposti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sono ormai inderogabili.

E' tempo di metterci in gioco consapevolmente e combattere con convinzione stigma e stereotipi e, partendo da noi stessi, modificare il contesto sociale.

Il confronto con le realtà Europee con le qua-

li siamo entrati in contatto è inverosimilmente positivo e stimolante: le esperienze degli auto-rappresentanti che fanno parte delle diverse associazioni, in paesi come la Svezia, il Regno Unito, i Paesi Bassi, dimostrano l'importanza della loro azione propositiva svolta nei loro Paesi, sia territorialmente che nei confronti dei centri decisionali e dei governi. E' un impegno, quello del supportare la crescita dei nostri Auto-Rappresentanti, che ci dobbiamo assumere e del quale farci carico se vogliamo raggiungere, in breve, il traguardo che essi richiedono: "Liberi di scegliere, liberi di partecipare, con il coraggio di cambiare il mondo".

Non è utopia, ma un alto obiettivo da pianificare, verso traguardi protesi al raggiungimento di un protagonismo personalizzato.

L'importante allora è crederci!

Come allora l'auto-rappresentanza può far cambiare le cose?

Le persone con disabilità sono troppo spesso membri impotenti della società, ed il percorso della loro vita è condizionato da scelte nelle quali forse mai sono stati coinvolti.

Il richiamo "nulla su di noi senza di noi" risuona troppo spesso inascoltato; alle persone con disabilità è sovente negato il diritto ad auto-determinarsi, così come ben definito dalla Convenzione ONU. L'auto-rappresentanza è il primo passo verso un vero e concreto processo di inclusione sociale che impone il cambio delle regole esistenti circa il funzionamento sociale per le persone con disabilità, e ravvisa la necessità di avviarci verso una radicale modificazione degli archetipi culturali, perché ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti o degradanti, non viva e/o lavori in luoghi segreganti, ma abbia pari opportunità di partecipazione e di coinvolgimento in tutte le scelte che la riguardano e possa raggiungere il giusto livello di auto-rappresentanza. Il cambiamento delle regole, a partire dall'approccio bio-psico-sociale, coinvolge la società tutta; un cambiamento complesso, che costringe ad una rimessa in discussione dei superati modelli di semplice integrazione, attraverso una reale presa in cura e carico delle persone con disabilità.

Sostenere e rilanciare l'indispensabilità della centralità della persona, di un progetto di vita personalizzato che la accompagni nelle diverse stagioni dell'esistenza, e che, attraverso le Matrici Ecologiche e dei Sostegni per la Qualità di Vita, permetta una reale e concreta presa

in carico, è l'unica strada che abbiamo davanti per aggirare gli ostacoli ed agganciare un reale processo di auto-determinazione e di supportata auto-rappresentanza che permetta una scelta di vita condivisa e non imposta.

Allora dobbiamo credere fino in fondo in tutto questo e lavorare affinché, a partire da subito, le politiche assumano un pensiero progettuale "inclusivo", incalzando e contestando, senza mezzi termini, il pensiero debole e superato di cui la nostra società è ancora impregnata.

In questo, il ruolo di Anffas è determinante per sostenere, unitamente alla difesa dei diritti fondamentali, l'importanza dell'auto-rappresentanza, perché se abbiamo gli stessi interessi e condividiamo i medesimi valori (amicizia, solidarietà, essere comunità) allora possiamo "costruire" un pezzo di società civile organizzata che crei il cambiamento per il bene comune delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali e delle loro famiglie.

Le esperienze che abbiamo ascoltato dagli auto-rappresentanti Europei sono molteplici; abbiamo avuto testimonianze di una incredibile quotidianità che pone in un angolo pregiudizi e stereotipi, con le tante iniziative che sottolineano l'indispensabilità del ruolo fondamentale delle famiglie come supporto al movimento di auto-rappresentanza. E' quindi ormai una certezza che, attraverso un forte movimento di auto-rappresentanza, opportunamente supportato, si possano cambiare le regole del gioco.

Inclusione > auto-rappresentanza > auto-determinazione > vita indipendente...

Il concetto di vita indipendente, collegato al diritto universale all'autodeterminazione, lo si assimila troppo spesso alla sola disabilità fisica; non è così! Anche la disabilità intellettiva e/o relazionale ha svariati spazi di autodeterminazione, gli auto-rappresentanti europei ce lo hanno dimostrato!

Dobbiamo quindi puntare a sostenere gli strumenti che la Convenzione ONU ci mette a disposizione, a partire, giusto per citarne alcuni, che altro non sono che le richieste dei nostri auto-rappresentanti: vita indipendente ed inclusione nella società (art.19), rispetto nella vita privata (art.22), lavoro e occupazione (art.27), partecipazione alla vita politica e pubblica (art.29).

Impariamo allora ad adattare la nostra attenzione ai codici comunicativi delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali, anche se non usuali; essere attenti mediatori culturali delle loro richieste (delle loro voci, dei loro ammicca-

menti, delle loro pause, dei loro silenzi parlanti) per poter dare voce concreta alle loro aspirazioni.

Evitiamo di ripetere gli errori di un passato anche se recente, come quello di inserire persone con disabilità, non per loro scelta, in contesti semi-residenziali e/o residenziali non inclusivi; sforziamoci di trovare soluzioni rispondenti ai loro desiderata, assumiamoci anche qualche rischio in più.

Siamo una grande Associazione, abbiamo un patrimonio etico, culturale, tecnico, scientifico di tutto rispetto: mettiamolo a denominatore comune, pensiamo ad un futuro, che non debba più essere più come l'oggi. Superiamo la bieca sanitarizzazione, contraria a qualsiasi buon principio di inclusione sociale, che ha drogato i nostri servizi, li soffoca con eccessiva burocrazia e bizantinismi, spingendoli, senza soluzione di continuità, verso una progressiva, strisciante istituzionalizzazione. Valorizziamo le tante buone prassi che vivacizzano le attività delle nostre Associazioni sparse in tutta la penisola, ma, soprattutto, scartiamo le mediocrità, perché Anffas è e deve sempre essere sinonimo di qualità. Organizziamo, con i nostri auto-rappresentanti, dei gruppi di lavoro per la progettazione del loro futuro, supportiamoli nella ricerca di soluzioni adeguate coerenti con la loro adultità, coinvolgiamo, formiamo e responsabilizziamo le famiglie, condividiamo e validiamo questi progetti di vita attraverso dei "business plan" che indichino gli strumenti da porre in essere per la loro sostenibilità economica nel tempo. Questo significa affrontare nel Durante l'assillante problema del Dopo di Noi, ma, finalmente, con il diretto coinvolgimento delle persone con disabilità, attraverso la loro auto-rappresentanza. Dopo aver condiviso questi passaggi, affrontiamo a viso aperto e senza infingimenti, con la Convenzione ONU quale scudo paradigmatico, le Istituzioni, e proponiamo loro, attraverso soluzioni sperimentali, nuove concrete idee per la vita indipendente.

Abbiamo la possibilità, in un momento di crisi planetaria come quella che stiamo vivendo, di generare opportunità sin qui solo minimamente considerate.

Aiutiamo quindi le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale a raggiungere un buon livello di auto-rappresentanza, concediamo loro la giusta dignità: questo è l'impegno che come Associazione dobbiamo prenderci se vogliamo che l'inclusione sociale diventi realtà.



Le basi dell'auto-rappresentanza

La rosa blu

Le basi dell'auto-rappresentanza



In queste pagine c'è il riassunto di quello che è stato detto sul tema delle basi dell'auto-rappresentanza.

Si parla infatti di come aiutare le persone con disabilità a rappresentarsi da sole.

In questa parte della conferenza si è parlato di come le persone con disabilità intellettiva possono imparare a scegliere da sole.

Si è discusso anche degli aiuti che le persone con disabilità possono avere, ad esempio dalla famiglia.

Alcune persone con disabilità hanno raccontato le loro esperienze.

Autorappresentanza e processi decisionali a livello personale

Giovanni Totta - Consigliere nazionale Anffas Onlus

Nel corso di Europe Action, la sessione "Auto-rappresentanza e processi decisionali a livello personale" ha dato modo di comprendere come in Europa le persone con disabilità intellettiva riescano a rappresentarsi in prima persona, grazie alla voce degli stessi Self-Advocates, Auto-Rappresentanti, appunto. La Self-Advocacy è molto presente sia livello europeo che a livello internazionale e si presenta in forme diverse, a seconda del territorio e delle sue esigenze, delle influenze culturali, delle esperienze trasferite. Frequentemente, la persona con disabilità che ha l'opportunità di essere accompagnata in un percorso di empowerment e di Advocacy rivolta al singolo, oltre a diventare Self-Advocate diventa anche un supporto per altre persone con disabilità che desiderano auto-rappresentarsi: in tal senso, i concetti di indipendenza, autonomia e autodeterminazione acquistano ancora più valore poiché vanno ad inserirsi in un'ottica di interdipendenza e integrazione e tutte le persone con disabilità possono integrare reciprocamente per la costruzione di una società più inclusiva.

Interessante è stato, infatti, vedere come per molti Self-Advocates si è passati dall'acquisizione della consapevolezza dei diritti umani e civili, alla lotta per migliorare la propria qualità della vita, fino alla percezione della certezza che ciò che ha valore per la propria persona in quanto persona con disabilità, ha valore anche

La rosa blu

per le altre persone con disabilità. Ad esempio, durante la sessione è stato affermato che: “Ho creduto che se miglioravo la mia vita, miglioravo la vita degli altri” o “Non l’ho potuto evitare. Penso che dare alla gente una grande quantità di possibilità per poter decidere per se stessa è lo scopo principale. Era importante per me avere possibilità”. In questo modo nasce anche la responsabilità sociale, il passaggio dai propri problemi e dalle piccole e importanti conquiste personali al prendersi cura dell’altro, aiutarlo ad emergere ed a prendersi cura a sua volta di se stesso, attraverso una dimensione sociale e solidaristica. La Self-Advocacy diventa così di gruppo, anche attraverso le azioni di associazioni o organizzazioni del movimento delle persone con disabilità, che si compie ponendosi come soggetti attivi di rappresentanza, interlocutori e difensori di cause sociali spesso, purtroppo, in aperto contrasto con i governi locali. Si può lottare per ottenere una legge, dei servizi che migliorino la vita delle persone, al posto di altri che invece emarginano, ecc: la cosa fondamentale è il coinvolgimento, nella lotta o nella campagna per i diritti, delle persone o delle fasce direttamente interessate, in questo caso, delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale perché solo in questo modo si potrà avere la certezza di poter rispondere in maniera realmente adeguata alle necessità delle persone con disabilità.

Supportare gli autorappresentanti

Salvatore Parisi - Consigliere nazionale Anffas Onlus

L’Autorappresentanza, declinata sia a livello personale che in termini di partecipazione attiva alle scelte politiche legate a temi quali l’inclusione sociale, la capacità legale, l’accessibilità alle informazioni e ai servizi, è stata trattata ampiamente durante la conferenza annuale di Inclusion Europe. Le persone con disabilità intellettiva e relazionale, provenienti da diversi paesi dell’Unione Europea, sono state protagoniste attive: hanno preso la parola in molte sessioni di lavoro, condiviso le proprie esperienze e riflessioni. Hanno raccontato, spesso con enfasi e sofferenza, come nella civile Europa spesso non abbiano diritto ad esprimere le proprie scelte politiche e non possano candidarsi e di come gli studenti con disabilità intellettiva, quando non segregati in “scuole speciali”, ricevono un’istruzione peggiore rispetto agli altri, hanno scarse opportunità di lavoro e le loro famiglie, più frequentemente delle altre, si trovano in condizioni di povertà per la mancanza di supporti adeguati.

Sentire le persone con disabilità descrivere gli atteggiamenti e le situazioni che le penalizzano e che incidono fortemente sulla qualità della loro vita, è stata una esperienza fortemente educativa: come non riflettere sulle modalità relazionali che quotidianamente instauriamo con loro?

A qualche giorno di distanza ho realizzato che sebbene si esprimessero in lingue diverse - olandese, svedese, spagnolo ... - il senso dei loro interventi è stato sempre molto chiaro ed ha confermato che le persone con disabilità intellettiva sono i maggiori esperti della loro vita. Questo le pone - come da tempo va affermando Geert Freyhoff, direttore generale di Inclusion Europe “nella posizione migliore per poter dare suggerimenti e/o opinioni ai decisori politici”.

A tale fine “La Dichiarazione di Roma per la promozione ed il sostegno dell’auto-rappresentanza in Europa” è un documento imprescindibile per la politica, i servizi e le attività associative ma anche per i nostri atteggiamenti individuali e familiari.

Il nostro compito, quindi, è mettere in campo e condividere strategie, interventi e sostegni strutturati che consentano alle persone con disabilità intellettiva di acquisire capacità e competenze per divenire Self-Advocates ed operare in prima persona per migliorare la qualità della loro vita. Dobbiamo promuovere le capacità individuale ed accompagnarli nei percorsi di coping e di empowerment, affinché possano acquisire le competenze per autorappresentarsi e partecipare alla vita familiare e comunitaria. Ma questo non basta ed è fuorviante se non modifichiamo la nostra mentalità. Non basta creare una rete di supporti sociali che favorisca l’incremento e la gestione delle risorse personali. Dobbiamo operare anche nella e sulla comunità - famiglia, quartiere, rione, scuola, servizi ... - per renderle competenti e in grado di essere attente e ricettive a linguaggi e richieste non comuni e standardizzati.

Promuovere l’advocacy delle persone con disabilità significa abbattere prioritariamente le barriere (atteggiamenti e credenze che relegano le persone con disabilità intellettiva all’età preadolescente, negano la possibilità di affrancarsi dalla tutela della famiglia e la possibilità di vivere relazioni romantiche), promuovere l’accessibilità all’informazione (easy to read), favorire la partecipazione a qualsiasi livello.



Famiglie ed auto rappresentanza

Michele Imperiali - Comitato scientifico Anffas Onlus

“Io sono Giulia e sono uscita dalla pancia della mia mamma l’otto novembre 1993, assieme alla mia gemella Debora. I dottori ed i miei genitori hanno visto subito che io ero diversa dalla mia gemella, infatti io sono nata con un cromosoma in più, sono Down” .

Da qui voglio iniziare la cronaca del workshop “Famiglia ed auto rappresentanza” perché nelle parole di Giulia e in quelle della sorella gemella Debora “Credo che Giulia sia una delle persone che mi ha insegnato di più nella mia vita e sono convinta che senza di lei sarei una persona completamente diversa” è racchiuso tutto il senso delle varie testimonianze ascoltate.

Un focus group dove i problemi e difficoltà hanno lasciato spazio alla “semplicità profonda” dei contenuti esposti dai relatori, accompagnati da una straordinaria dinamicità relazionale fatta di emozioni, affetti e tanta complicità.

Le riflessioni pedagogiche degli esperti volte a “sostenere la famiglia nello svolgimento del proprio lavoro educativo, sollecitando i genitori a privilegiare la corretta lettura delle potenzialità di self advocacy” si sono intrecciate magnificamente con gli spaccati di vita dei protagonisti che hanno dato esempi concreti e veri sul senso e, soprattutto, sulla possibilità di affermare il diritto all’auto-rappresentanza. Ampia convergenza sul fatto che sia proprio “l’ambiente famiglia ed in particolare l’atteggiamento dei genitori, a favorire o meno lo sviluppo dell’auto-rappresentanza dei figli con disabilità intellettive e/o relazionali”. La famiglia è ritenuta “l’ambiente primario che può incidere sui risultati finali” e quindi è da qui che deve nascere e svilupparsi tutta la cultura dell’auto-rappresentanza ed il superamento degli istintuali meccanismi protettivi che in molti casi inibiscono, piuttosto che favorire, il percorso verso la conquista delle autonomie decisionali.

Inevitabile nel dibattito la questione tra “gravi” e “meno gravi” con una sorta di forte riserva da parte dei più ad accettare anche solo l’idea che anche la persona più compromessa sul piano clinico e del funzionamento possa poter scegliere, a suo modo, se e cosa fare della propria vita.

Tutti concordi quindi che si debba partire dall’educazione dei genitori in chiave culturale e pedagogica per poi sbarcare nel campo dei diritti da riconoscere, in varie forme, a tutte le persone a prescindere dalle loro condizioni di salute. Se l’ambiente famiglia diventa “contesto facilitante” dei processi di auto-rappresentanza attraverso approcci e comportamenti educativi appropriati (a superamento di quelli troppo spesso totalmente sostitutivi), anche il progetto individuale ed le prospettive di qualità di vita del familiare con disabilità ne potrebbero beneficiare.

Mi viene da pensare come parallelismo al processo di educazione alla sessualità genitori-figli. Se i genitori ne cominciano a parlare presto in casa come fattore di normale quotidianità sarà molto più basso il rischio che i figli sviluppino paure e/o tabù sulle abitudini e sulle scelte più mature.

Insomma, anche in questo caso ci troviamo di fronte all’assunzione di nuove e più virtuose responsabilità da parte dei genitori (ma anche dei fratelli e delle sorelle) per rendere il familiare con disabilità partecipante delle proprie scelte di vita, a cominciare dalla “possibilità di poterle esprimere”.

I presupposti del diritto ci sono tutti e questo lo dice non solo la Convenzione ONU, ma anche la Costituzione Italiana. I paradigmi culturali affermano che non solo è possibile, ma auspicabile che le famiglie si fidino ed affidino di più alla visione “pro auto-rappresentanza” ascoltando e lasciando scegliere di più attraverso un preventivo accompagnamento educativo.

Questo aspetto va inoltre calato nella scuola e nei servizi al fine di evitare che dietro al progetto individuale “per la vita il più possibile indipendente” si celi una egoistica visione di più facile custodialismo. In sintesi. La strada è ancora lunga ma è tracciata. Il dibattito del workshop è l’emblema dello stato dell’arte.

Il dato concreto? Giulia. E tutte le altre persone che come lei hanno potuto beneficiare di un ambiente favorevole.

Partecipazione alla vita politica

Daniela Cannistraci - Area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus

Sara Pickard ha 31 anni, la Sindrome di Down e vive in Inghilterra. Ha lavorato per Mencap e ama la musica e il teatro. Sara rappresenta i Self-Advocates europei all'interno del Consiglio di Inclusion International e nel tempo libero esce con i suoi amici e il suo ragazzo. Ma soprattutto, Sara Pickard è una Community Councillor, ossia uno degli assessori della sua comunità. Sara ricopre quindi una carica politica riconosciuta che ha ottenuto tramite una regolare elezione e che non ha scelto a caso: lei voleva dimostrare, anche alle stesse persone con D.I., che una persona con questa disabilità può partecipare a delle elezioni e vincerle, che chi ha una disabilità intellettuale può rappresentare la sua Comunità e migliorarla. Oggi Sara, oltre a svolgere la sua attività politica, sensibilizza l'opinione pubblica e quando ha raccontato tutto questo nella sessione "Partecipazione alla vita politica" ha fatto cadere un tabù che circonda cittadini con D.I.

dimostrando che se si vuole e se si hanno gli strumenti adatti, tutto è possibile. Il diritto a partecipare alla vita politica è sancito per legge, così come ha ricordato Giampiero Griffo (membro dello European Disability Forum e del Consiglio di Disabled Peoples' International) - citando, in particolare, l'articolo 29 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità -, ma non è rispettato nella maggioranza dei casi. Griffo ha infatti sottolineato, partendo da recenti dati della FRA (European Union Agency for Fundamental Rights) e dell'ANED (Rete Accademica di Esperti Europei in materia di Disabilità) come lo stigma, la mancanza di supporti adeguati per la vita indipendente, le barriere tecnologiche e comunicative e la doppia discriminazione per le donne con disabilità, solo per citare alcuni fattori, compromettano fortemente questo diritto e come in ben 17 paesi dell'Unione Europea le persone con D.I. siano escluse dal diritto di voto. Molti ostacoli al diritto di voto sono rappresentati anche da elementi come mancanza di seggi accessibili, mancanza di informazioni accessibili

sulle elezioni e sulle modalità di voto, difficoltà ad avere una persona di supporto durante le votazioni, ecc. Sintetizzando in maniera molto cruda: la lotta alla discriminazione è di competenza dell'Unione Europea ma la stessa UE non riesce a tutelare i cittadini con disabilità discriminati per quanto concerne il diritto di voto negli Stati Membri. Un paradosso con cui milioni di persone devono lottare ogni giorno. Un lotta che, secondo Oliver Linz (associazione Lebenshilfe) deve iniziare principalmente all'interno delle associazioni delle persone con D.I. stesse nell'ottica di rafforzare la Self-Advocacy: le associazioni possono rappresentare le istanze e le richieste



politiche delle persone con disabilità in maniera concreta solo se consentono alle persone con D.I. di partecipare loro stesse alle attività politiche. Influenzare davvero la scena politica e ottenere delle risposte reali alle richieste del movimento delle persone con disabilità vuol dire che le persone con D.I. devono divenire esperti in materia in grado di auto-rappresentarsi in tali contesti. Per raggiungere questo obiettivo è necessario un cambiamento radicale che anche Anffas Onlus sta portando avanti con la sua nuova Vision: le "associazioni di famiglie di persone con disabilità" devono divenire "associazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie". Se non si consente alle persone con D.I. di divenire protagoniste e di fare sentire la propria voce all'interno delle associazioni nate per supportarle, come si può pensare che possano riuscire ad esigere i propri diritti in tutti gli altri ambiti della loro vita, primo tra tutti quello politico?

L'auto-rappresentanza sostenibile all'interno delle organizzazioni

La rosa blu

L'auto-rappresentanza sostenibile all'interno delle organizzazioni



In questa sezione si parla di come fare crescere l'auto-rappresentanza all'interno delle associazioni. In questa parte della conferenza si è parlato quindi, di come fare in modo che gli auto-rappresentanti possano partecipare alle associazioni di persone con disabilità. Per fare questo c'è tanto lavoro da fare e ci sono alcuni problemi. Ad esempio, ci sono pochi soldi per fare questo lavoro.

Nella conferenza sono state presentate le storie di alcuni gruppi di auto-rappresentanti in vari paesi d'Europa, ma anche in Italia. Queste storie hanno fatto capire a tutti che le persone con disabilità intellettiva se ricevono il giusto aiuto possono essere degli ottimi auto-rappresentanti.

Come organizzare gruppi di auto-rappresentanti a livello locale

Emanuela Bertini – direttore generale Anffas Onlus

Nella realizzazione dei momenti di discussione dedicati a "Le basi dell'auto rappresentanza" una delle specifiche sessioni è stata incentrata su "Come organizzare gruppi di autorappresentanti al livello locale, ponendo quindi l'attenzione sui processi in atto per garantire concretamente la partecipazione alla vita politica e sociale delle persone con disabilità quale una delle componenti principali della reale inclusione nella società secondo la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Non solo specifici studi ma esperienze concrete indicano che le persone con disabilità possono svolgere attività di advocacy, con un contesto adeguato e la giusta formazione e supporto. l'esperienza del movimento per la self-advocacy, il cui sviluppo e sostegno è oggi uno dei principali ambiti di intervento delle organizzazioni che tutelano i diritti delle persone con disabilità intellettiva a livello

La rosa blu

internazionale, europeo e nazionale nei diversi paesi d'Europa, ha portato infatti, oltre che alla generazione di un grande numero di esperienze e strumenti, allo sviluppo di alcune piattaforme di self-advocacy (tra cui EPSA, promossa da Inclusion Europe). I movimenti per la self-advocacy stanno trasformando la vita di milioni di cittadini con disabilità. Le persone con disabilità che vi partecipano contribuiscono in modo determinante alle attività delle organizzazioni che operano nel campo ed influiscono in un modo del tutto nuovo sui cambiamenti socio-politici. In tale direzione vi è stata una chiara convergenza di tutti i contributi ed interventi, infatti Jean Caron, per Papillons Blancs Epernay, ha descritto il percorso avviato in Francia ("Verso l'autorappresentanza per le persone con disabilità intellettiva in Epernay"), mentre dalla Spagna, Jesus Fuentes Bajo, - Fundacion ADEMO\FEAPS Madrid ha dato un ampio quadro dei percorsi intrapresi e dei processi di auto-rappresentanza delle persone con disabilità intellettiva in atto nella regione di Madrid. Nella medesima direzione quanto rappresentato nella relazione "Stato dell'advocacy e dell'autorappresentanza in Bosnia ed Erzegovina" di Haris Memisevic - Sumero, Bosnia ed Erzegovina. La partecipazione a tale sessione di lavoro assume per la rete nazionale e per la nostra Associazione una valenza importante. In Italia infatti non esiste un movimento per la self-advocacy. Nel nostro Paese, nonostante l'esistenza di norme e giurisprudenza che favoriscono il diritto alla partecipazione e cittadinanza attiva delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale sono ancora del tutto carenti supporti e strumenti concreti atti a garantire tale diritto e tanti sono ancora gli aspetti, anche tecnici, da risolvere (ad es. il diritto all'affiliazione-associazione, le limitazioni esistenti per le persone interdette, etc).

Il confronto avuto conferma quindi "l'intuizione" avuta da Anffas che da tempo ha maturato consapevolezza rispetto alle discriminazioni ancora esistenti in quest'ambito ed ha avviato percorsi propedeutici alla realizzazione di un movimento di self-advocacy italiano, improntando a ciò la propria vision associativa.

Ulteriore passo sarà, nei prossimi mesi, la realizzazione del progetto "IO CITTADINO!" con cui Anffas Nazionale appunto si propone di realizzare il percorso necessario allo sviluppo ed avviamento del primo movimento di self-advocacy italiano, composto da persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, con l'obiettivo di garantire alle stesse opportunità, supporti ed em-

powerment per l'affermazione del diritto all'auto-determinazione, partecipazione ed inclusione nella società e per la piena valorizzazione del loro ruolo attivo di cittadini così come sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ratificata dall'Italia con L. 18/2009.

Le sfide nel sostenere l'autorappresentanza al livello locale, europeo ed internazionale

Giordana Govoni - Consigliere nazionale Anffas Onlus

Dall'esperienza di Roma del 21-22 maggio mi sento di dire un'unica cosa, che non è mia, ma di Papa Francesco: "Non perdetevi la speranza". Non perdetevi la speranza per qualsiasi cosa, perché Europe In Action è stata una chiara testimonianza di come anche i traguardi che reputiamo più difficili possano invece essere raggiunti. Anche quando si deve cambiare la cultura, perché Anffas è portatrice e paladina di questo messaggio di cambiamento, così come ha ben spiegato anche il presidente nazionale di Anffas Onlus Roberto Speziale nel suo intervento durante la tavola rotonda "Sfide nel sostenere l'auto-rappresentanza a livello locale, europeo ed internazionale" illustrando l'attuale e ancora difficile situazione italiana relativamente al rispetto dei diritti delle persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale, e le tante attività che Anffas porta avanti quotidianamente per promuovere la CRPD. Una sfida che riguarda in maniera particolare l'auto-rappresentanza e la piena conseguente applicazione dello slogan "Nulla su di Noi senza di Noi" che da anni Anffas ha fatto proprio, impegnandosi in prima linea per concretizzare l'auto-rappresentanza attraverso iniziative locali, progetti nazionali, la costruzione di una nuova Vision e soprattutto la partecipazione attiva delle stesse persone con disabilità. Vedendo e ascoltando le persone che si sono auto-rappresentate ho visto il futuro, un futuro che potrà essere per loro sicuramente migliore. Un esempio importante di auto-rappresentanza è arrivato da Pietro Cirrincione, Consigliere Self-Advocate di Autism Europe e del Gruppo Asperger, da Harry Roche, Self-Advocate di Mencap, e da Mark Mapemba, Self-Advocate di PODCAM/Inclusion International e neo eletto consigliere di Inclusion Africa. Sono stati loro a spiegare cosa vuol dire auto-rappresentarsi e cosa è necessario fare per promuovere il movimento della Self-Advocacy, raccontandoci in cosa consiste il loro

lavoro, le attività che svolgono quotidianamente non solo all'interno delle associazioni di provenienza ma anche e soprattutto nella società civile, andando nelle scuole, parlando con i ragazzi, con i genitori e con le istituzioni per favorire l'inclusione e promuovere temi importanti come inclusione lavorativa, inclusione scolastica, pari opportunità in tutti gli ambiti della comunità, compreso quello politico: si è avuta quindi una panoramica su progetti, iniziative e obiettivi da raggiungere totale, del contesto attuale italiano, europeo e internazionale, di estremo valore poiché rappresenta il frutto ed il futuro di un percorso universale caratterizzato da battaglie contro le opinioni generalizzate, da pianti per ottenere cose che a noi sembravano scontate ma che invece abbiamo sempre dovuto raggiungere con sudore, lacrime e mortificazioni.

Europe In Action ha reso il concetto di auto-rappresentanza palpabile. Evidenza di una strada intrapresa anni fa, che inizialmente poteva sembrare utopia, ma che a Roma abbiamo percepito, invece, come in fase di attuazione e realizzazione. Una sfida che ora dobbiamo portare avanti seguendo la parole degli auto-rappresentanti poiché sono loro che sanno quali sono i punti deboli da eliminare e quali i punti di forza che porteranno la Self-Advocacy ad una crescita maggiore. Questa è anche una grossa sfida per le famiglie.

Per me, genitore di Giorgia, ragazza con la Sindrome di Down di 40 anni, vedere che l'auto-rappresentanza sta diventando un punto cardine è una svolta epocale e mi auguro che tanti altri genitori possano comprendere l'importanza del loro ruolo in questo cambiamento: non più come solo protettori dei figli ma come costruttori della loro auto-rappresentanza.

Prime esperienze di auto rappresentanza in Italia

Luciano Enderle – Consigliere nazionale Anffas Onlus

Una sala affollata quella dal nome Acquamarina nel pomeriggio del 21 maggio, tanta gente incuriosita dal titolo e desiderosa di sapere cosa di buono già esiste, nel nostro Paese, rispetto alle prime esperienze di auto rappresentanza.

Ad aprire la sessione, il gruppo di Auto Mutuo Aiuto di Pescara Anffas Onlus, che vanta nel campo un impegno più che decennale.

L'attività di reciproco supporto e sostegno comincia infatti nei primi anni Duemila per rispondere al bisogno di molti genitori di condividere i rispettivi vissuti e di confrontarsi su tematiche

delicate in uno spazio di ascolto e di rispetto. Emerge, da lì a poco, la volontà di creare un gruppo a cui possano partecipare anche le stesse persone con disabilità, nella convinzione che si debba parlare con loro e non solo parlare di loro. Con l'aiuto di un facilitatore, si riescono ad affrontare temi tutt'altro che banali: sessualità, aspirazioni di autonomia, vita di coppia, in un clima di aperto confronto e perché no, di dibattito.

Oggi, dopo anni di intenso lavoro, sono proprio Gabriella e Cristiana, con voci allegre e volti sorridenti, a narrarci quanto questo gruppo sia importante per la loro vita e per quella degli altri ragazzi che vi partecipano. E stentiamo quasi a credere che queste due donne, come ci riferisce la facilitatrice del gruppo, siano state un tempo silenziose, introversive e timide, tanto è l'entusiasmo e l'allegria che traspare dai loro racconti.

Auto mutuo aiuto dunque come momento propedeutico all'auto rappresentanza, in grado di sostenere e favorire le persone con disabilità nell'espressione dei propri bisogni, nella rivendicazione dei propri diritti, nonché nella valorizzazione delle proprie potenzialità.

Altrettanto interessante e significativa l'esperienza di vita di Francesca, di Udine Anffas Onlus, che, attraverso il racconto delle principali esperienze vissute nel corso della sua vita, ci dimostra che si può vivere una vita serena e di qualità, pur in presenza di una disabilità. Lei è una giovane donna determinata e super impegnata, che si divide tra l'impiego in Anffas, dove è fotoreporter e responsabile del progetto Easy to Read, al lavoro nel negozio dei genitori. Come tutte le giovani generazioni, si destreggia con particolare abilità tra computer, tablet e social network, che le consentono di essere sempre aggiornata e informata.

Neppure la sera riesce a restare con le mani in mano. La vita in autonomia richiede impegno e responsabilità: ci sono le bollette da pagare, il letto da sistemare e la cena da preparare.

<Non te lo aspettavi, vero?> chiede in conclusione al suo intervento, insieme alla sua mamma Maria Cristina, presidente dell'Associazione di Udine e consigliere Nazionale di Anffas Onlus. Una vita così impegnata e ricca di esperienze proprio no, ma lei diventa l'esempio per dimostrare che niente è impossibile dove c'è coraggio, determinazione e forza di volontà.

A corredo di queste esperienze dirette, la testimonianza di quanto realizzato presso il centro Il Girasole di Anffas Mestre nella direzione di una progettazione dei servizi che parta dall'ascolto

MOZIONI APPROVATE DALL'ASSEMBLEA NAZIONALE DEI RAPPRESENTANTI DEI SOCI ANFFAS ONLUS

Liberi di scegliere, liberi di partecipare, con il coraggio di cambiare il mondo...

L'Assemblea Nazionale delle Associazioni Socie di Anffas Onlus, riunitasi a Roma nelle giornate del 23 e 24 maggio 2015,

Considerato che Anffas Onlus ha recepito i principi ed i contenuti dei seguenti documenti:

- Carta di Madrid 2002 (Nulla su di Noi, senza di Noi)
- Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia
- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- Dichiarazione di Roma sulla Self Advocacy approvata nella conferenza Europe in Action del 21-22 maggio 2015 dibattuta e recepita con votazione unanime dalla stessa Assemblea Nazionale;

Preso atto della funzione essenziale dei genitori e della famiglia nel promuovere il processo di autodeterminazione e di realizzazione della persona con disabilità;

Considerato, pertanto, che ogni persona con disabilità intellettuale e/o relazionale ha il diritto alla vita indipendente e che, a tal fine, occorre anche supportare le famiglie nell'educazione del figlio per accompagnarlo verso la capacità di autodeterminazione e di auto-rappresentanza ai fini della costruzione del progetto di vita personalizzato insieme ai livelli istituzionali competenti;

Considerato che i temi della dignità, dell'auto-rappresentanza, della libertà di scelta della vita indipendente non costituiscono un semplice aggiornamento della linea associativa, ma una svolta radicale che determina, nei fatti, l'avvio di un processo rifondante del patto associativo che investe l'intera struttura associativa, volta sia alla promozione e tutela dei diritti, che ai servizi; Nella consapevolezza che il sistema delle politiche e dei sostegni necessita di un profondo e progressivo ri-pensamento e rinnovamento;

DELIBERA

all'unanimità di avviare una necessaria fase di nuovo sviluppo in cui si definiscano strategie, programmi, progetti e sperimentazioni da assumere sia dai livelli di Anffas Nazionale e Regionali sia dai livelli locali e che riguardino e comprendano tutti gli ambiti di vita.

In particolare occorre agire per:

1. difendere e promuovere l'inclusione scolastica, agendo in primo luogo sul rafforzamento del reale e sistematico coinvolgimento delle famiglie e degli alunni con disabilità nella stesura del progetto individuale (PEI) e nella costruzione di relazioni significative con il gruppo classe, estendendo tale sforzo alle strategie di orientamento di tutto il percorso formativo fino alla formazione professionale che avvia all'inserimento lavorativo;
2. riposizionare e rilanciare il tema dell'occupazione e del lavoro delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali come tema centrale dell'azione associativa, in quanto strumento di autorealizzazione personale e materiale nonché di partecipazione e inclusione sociale;
3. ripensare la concezione dei servizi e dei sostegni residenziali per affermare il diritto all'abitare nelle diverse e flessibili forme atte a garantire la possibilità e la libertà di scegliere dove vivere e con chi vivere per le persone con disabilità, anche contrastando le prassi che le costringono, in particolare raggiunti i 65 anni, a cambiare il loro luogo di vita;
4. affermare l'impegno di Anffas ad agire come promotore del cambiamento della comunità per renderla più accessibile, inclusiva ed a misura di tutti.

Il tutto affinché le Istituzioni Europee, Statali, Regionali e locali garantiscano la piena attuazione delle leggi e rendano pienamente esigibili i diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari, in condizioni di parità con tutti gli altri cittadini, come indicato dalla Costituzione Italiana.



DICHIARAZIONE DEGLI AUTO-RAPPRESENTANTI ANFFAS ONLUS

Cari amici dell'Assemblea Nazionale, oggi a Roma ci siamo riuniti anche noi. Abbiamo parlato di noi e di Anffas.

Abbiamo discusso di cosa è importante per noi.

Ecco cosa è importante:

1. Lavorare e guadagnare dei soldi
2. Avere una casa e vivere con le persone care (come una fidanzata o gli amici)
3. Partecipare

Ad Anffas chiediamo:

1. Di aiutare gli altri, chi ha bisogno, chi è povero
2. Di trovare una casa per tutte le persone con disabilità
3. Di continuare quello che fa e di non mollare!

Oggi abbiamo capito che Anffas siamo anche noi!

Roma, 23 maggio 2015

Primo incontro degli Auto-Rappresentanti Anffas

Mozione: ISEE

L'Assemblea Nazionale delle Associazioni Socie di ANFFAS Onlus, svoltasi nelle giornate 23 e 24 maggio 2015, ha esaminato e discusso i temi della riforma dell'ISEE, condividendo le seguenti osservazioni:

- pur nella consapevolezza delle finalità dello strumento (misurazione della condizione economica), il campo di applicazione dell'ISEE in materia di accesso e partecipazione al costo delle prestazioni agevolate (siano esse sociali e/o sociosanitarie) costituisce, di fatto, un delicato intreccio di fattori che hanno un diretto impatto sul sistema dei diritti delle persone con disabilità;
- ne sono dimostrazione i molti aspetti che la riforma dell'ISEE non ha risolto (p.e. la definizione precisa e non interpretabile delle prestazioni di natura sociosanitaria, la iniqua indifferenziata disciplina tra minori e minori con disabilità rispetto alle prestazioni socio-sanitarie) oltre agli aspetti negativi che la riforma ha introdotto (p.e. il computo, ai fini del calcolo ISEE, di particolari redditi esenti da tassazione con il conseguente azzeramento della loro funzione di riallineamento di certe categorie di persone con disagio);
- ciascuno di questi aspetti non può essere, infatti, considerato come mero aspetto tecnico, ma come elemento di politica sociale che ha dirette conseguenze sulle condizioni di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, a partire dalla possibilità, introdotta dalla riforma, di considerare i valori ISEE come elemento per limitare l'accesso alla prestazione (si pensi, per esempio, ai contributi per i progetti di vita indipendente che, in alcuni territori, sono condizionati nell'erogazione al non superamento di determinati valori ISEE, anche bassissimi);
- in aggiunta, si iniziano a registrare le prime decisioni applicative del nuovo ISEE da parte di Regioni e Comuni; decisioni che evidenziano abnormi distanze tra un regolamento e l'altro (nonostante l'ISEE sia considerato facente parte dei livelli essenziali), con buona pace dei princi-

pi costituzionali di parità, uguaglianza e tutela delle condizioni di fragilità sociale e personale

- la situazione risulta, infine, oltremodo confusa in relazione alle sentenze del TAR del Lazio nn. 2454- 2458 -2459/2015, che, dichiarando illegittimi alcuni importanti elementi della norma, hanno di fatto reso inapplicabile la riforma; ciò ha creato il rischio di trasformare la confusione in un vero e proprio caos sociale e giuridico, dove, ancora una volta, saranno le persone in condizione di fragilità sociale e personale a pagarne i costi più elevati (anche in termini di disorientamento e timore di accedere a servizi che, poi, a seguito di un ripensamento del nuovo Isee, potrebbero diventare per loro imprevedibilmente onerosi);
- a fronte di tutto ciò, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha positivamente avviato l'attività di monitoraggio prevista dalla riforma, finalizzata a monitorare l'andamento del nuovo Isee con la rilevazione delle criticità, che, poi, possano indurre ad affrontare, sul piano governativo e parlamentare, i necessari interventi per cambiamenti e miglioramenti.

In relazione a quanto qui sintetizzato, L'Assemblea Nazionale di ANFFAS Onlus approva all'unanimità di

- a) invitare il Governo, affinché lo stesso dia immediatamente seguito alle sentenze del Tar Lazio nn. 2454 – 2458 – 2459/2015, provvedendo altresì a non impugnare le stesse ed a disciplinare tutte le situazioni (calcoli per eventuali partecipazioni al costo per servizi di nuova attivazione, ecc..) che, dalla pubblicazione delle ridette sentenze, si sono create e si continueranno a creare a danno delle persone con disabilità e dei loro familiari;
- b) Invitare il Parlamento ed il Governo a riesercitare il loro potere per intervenire sul nuovo Isee, oltre che per adeguarlo ai dettami del Tar Lazio, anche per:

- a. eliminare, per tutte le persone con disabilità e non autosufficienti, la considerazione che l'ISEE sia anche utilizzato come criterio per inibire l'accesso alle prestazioni in relazione al superamento di certi suoi livelli;
- b. eliminare dal calcolo ISEE i cosiddetti "redditi esenti" riferiti alle diverse provvidenze economiche, alle forme di contributo e/o erogazione di altri titoli per l'acquisto di prestazioni sociali e sociosanitarie, anche quando non siano da rendicontare secondo i bandi di erogazione;
- c. eliminare, per le persone con disabilità, la differenziazione tra adulti e minori di età, in relazione all'accesso alle prestazioni socio-sanitarie.

Permane inoltre una criticità di sistema che vede nelle norme regionali sin qui emesse una pericolosa deriva che punta a definire soglie di esenzione (al di sotto delle quali non può sussistere alcuna forma di compartecipazione al costo) ridottissime (come per la Regione Puglia) o addirittura inesistenti (come per la Regione Lombardia).

ANFFAS Onlus annuncia, pertanto, la propria ferma volontà di procedere ad un monitoraggio sulle scelte che assumeranno le Regioni e i Comuni, al fine di vigilare e intervenire per la tutela dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

diretto dei desideri delle persone con disabilità intellettuale, supportandole nell'esprimerli."

La sessione si chiude con grande soddisfazione da parte di tutti: l'orgoglio che traspare dai volti delle Self Advocates, la voglia di replicare all'interno delle nostre Associazioni quanto appreso, il desiderio di sentire direttamente dalle voci dei protagonisti quanto questi percorsi li aiutino a crescere, maturare e sentirsi protagonisti della loro vita.

Il necessario supporto all'autorappresentanza

Daniela Cannistraci – Area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione

La sessione "Il necessario supporto all'autorappresentanza" di Europe In Action 2015 ha rappresentato un momento fondamentale per approfondire questo argomento e per mettere in evidenza cosa è possibile e necessario fare per consentire una reale diffusione e promozione dell'auto-rappresentanza sia in Europa che, soprattutto, nel nostro paese. In Italia, infatti, l'auto-rappresentanza è ancora un tema poco, se non del tutto, sconosciuto e di conseguenza la consapevolezza di quale sia la sua importanza per la vita delle persone con disabilità intellettuale è ancora scarsa. A dare subito un'idea di chi sono e di cosa possono fare gli Auto-rappresentanti sono stati i relatori Luminita Calderas, auto-rappresentante della Pentru Voi Foundation (Romania), e Horacio Pelaez, membro del gruppo degli auto-rappresentanti di Gadir (supporto dell'associazione spagnola FEAPS). Luminita, in particolare, raccontando la sua vita, ha dimostrato quanto può fare una persona con D.I. se messa nelle condizioni idonee per sviluppare tutto il suo potenziale: abbandonata dalla famiglia e clochard per 18 anni, Luminita è stata aiutata dall'associazione Pentru Voi che le ha fornito gli strumenti adeguati, soprattutto in termini di formazione e informazione, per prendere consapevolezza di sé stessa, per diventare protagonista della sua vita e per essere davvero una cittadina del suo paese a tutti gli effetti. Adesso infatti Luminita ha un lavoro, partecipa a progetti e attività della sua associazione e soprattutto, in qualità di Auto-Rappresentante, aiuta altre persone con disabilità a capire che hanno gli stessi diritti degli altri, tra cui il diritto fondamentale a decidere

e ad essere autonome. Promuovere e garantire i diritti delle persone con D.I. all'interno degli enti e delle organizzazioni di cui fanno parte è anche il lavoro che Horacio Peláez svolge nel gruppo Gadir (Feaps): un lavoro che gli permette di sensibilizzare altre persone con D.I. sui loro diritti e di condividere esperienze e buone prassi importanti per tutto il movimento degli Auto-Rappresentanti.

Horacio e Luminita sono un esempio importante, ma se proprio loro devono ancora spiegare alla società in cosa consiste il lavoro degli Auto-Rappresentanti è perché la situazione attuale delle persone con D.I. in relazione alla possibilità di autorappresentarsi è critica. Come spiegato da Monica Berarducci (AIPD – Associazione Italiana Persone con Sindrome di Down), infatti, spesso chi ha una disabilità intellettuale viene considerato come un eterno bambino e per questo privato della possibilità di poter decidere della sua vita o anche di poter solo esprimere un'opinione o un desiderio al riguardo. In questo contesto è comprensibile quanto siano importanti i supporti di tutti coloro che circondano le persone con disabilità, a partire dalle associazioni. In tal senso sono utili tutti quei progetti volti non solo a rendere consapevoli le persone con D.I. di quanto possono fare ma anche di ciò che sono, ossia di persone che possono e devono scegliere per loro stesse e che una volta adulte possono e sono in grado di esercitare dei diritti, ad esempio il diritto al voto. Per fare questo è ovviamente necessario fornire loro degli strumenti adeguati che le portino ad aumentare le proprie skills personali e utili a dare una forte spinta alla Self-Advocacy in Italia. Da questo punto di vista, Anffas sta lavorando su entrambi i fronti: convinta da tempo dell'importanza dell'accessibilità delle informazioni come garanzia di inclusione nella vita della comunità, ha attivato molti progetti volti alla diffusione del linguaggio Easy To Read – sia di livello europeo che nazionale – ed è recente la notizia dell'approvazione del progetto "Io Cittadino" nell'ambito del Bando della Legge 383/2000, iniziativa con cui Anffas vuole creare e promuovere il primo movimento nazionale di Self-Advocacy in Italia, rendendo in questo modo le persone con disabilità intellettuale sempre più protagoniste della loro vita e del loro futuro e rompendo così un muro di pregiudizi e stereotipi per arrivare ad una società pienamente inclusiva e alla parità di diritti e opportunità.

Auto-rappresentanti e famiglie insieme per l'implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Auto-rappresentanti e famiglie insieme per l'implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità



In queste pagine c'è il riassunto di quello che è stato detto su come gli auto-rappresentanti e le famiglie possono lavorare insieme per far conoscere la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

In questa parte della conferenza si è parlato di temi importanti come la capacità legale.

La capacità legale è la possibilità di prendere decisioni importanti, ad esempio comprare una casa o sposarsi.

Si è parlato anche di quanto è importante per le persone con disabilità vivere insieme agli altri ed imparare a fare le cose da sole.

Infine, si è parlato dell'accessibilità.

L'accessibilità è la possibilità di andare dappertutto e sapere tutto ciò che si desidera.

Capacità legale

Maria Pia Di Sabatino – Consigliere nazionale Anffas Onlus

Accade spesso, nel corso della vita di una persona con disabilità, che altre persone prendano decisioni al posto del diretto interessato. In molti Paesi d'Europa e del mondo per una persona con disabilità, specie intellettiva, prendere decisioni importanti come comprare una casa o sposarsi non è possibile. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità specifica invece, in particolare nell'art.12, che a tutti deve essere fornito sostegno per le decisioni importanti, in ausilio alla propria autonomia.

E' stato proprio questo il tema della sessione "capacità legale" tenutasi nel corso della Conferenza Europe in Action, che ha visto alternarsi le esperienze ed i racconti di rappresentanti della Spagna, dell'Italia e del livello europeo.

In particolare, Jordà Vives Rodriguez e Ines de Araoz Sanchez hanno condiviso l'esperienza dell'associazione spagnola FEAPS che opera su diversi progetti strategici per favorire la piena cittadinanza, la diffusione dei servizi di sostegno, lo sviluppo dell'influenza politica per le persone con disabilità intellettiva,

La rosa blu

anche avvalendosi di una rete di avvocati che appartengono alla federazione nazionale e che hanno alla base conoscenze e linee guida in caso di violazione dei diritti. In questo contesto, l'Associazione spagnola, attraverso un progetto specificamente rivolto a detenuti ed ex detenuti con disabilità, ha avuto modo di appurare il fatto che il personale di giustizia non ha una formazione adeguata in materia ed ha quindi attivato, coinvolgendo direttamente persone con disabilità, operatori, familiari ed avvocati, specifiche iniziative formative incentrate in particolare, oltre che sulla conoscenza della Convenzione ONU, su temi quali la capacità legale, l'accesso alla giustizia e l'area dei diritti negati, come ad esempio quelli legati alla denuncia di reati da parte di donne con disabilità intellettiva.

Birtha Magdi, referente di Inclusion Europe, ha invece presentato due interessanti iniziative realizzate dall'organizzazione europea: il sito www.right-to-decide.eu, che raccoglie strumenti ed informazioni per garantire alle persone con disabilità intellettiva supporto adeguato, di tipo informale ed informale, nel processo decisionale; ed il progetto Topside (www.peer-support.eu) dedicato al sostegno tra pari e basato sulla condivisione di un percorso personale, in un rapporto dinamico, anche attraverso formazione ed esercitazioni (ad es. sul ruolo del supporter, la comunicazione, la comprensione delle situazioni di vita, la conoscenza dei diritti, le decisioni

positive e negative).

Rispetto alla situazione italiana, infine, l'Avv. Francesco Marcellino ha sottolineato il perdurare dell'esistenza in Italia, come anche in Francia, dell'istituto dell'interdizione e l'importanza che invece si rafforzi la figura dell'amministrazione di sostegno (che prevede il supporto della persona per gli atti in cui vi sia tale necessità, ma che però – a differenza dell'interdizione – mette al centro i desideri e volontà della persona stessa) attraverso riforme che siano, sì, giuridiche, ma prima di tutto, culturali.

Vivere nella comunità

Lilia Manganaro – Consigliera Nazionale Anffas con la collaborazione di Elisabetta Bozzato – Camilla Maggioni – consiglio direttivo Anffas Padova; Maria Giovanna Daniel e Maria Taurisano - coordinatrici dei servizi Anffas Padova

“VIVO LA VITA CHE AMO E AMO LA VITA CHE VIVO”

Il giorno in cui il Presidente di Anffas Nazionale Roberto Speciale propose in CDN, due anni fa, la nuova vision di Anffas per il terzo millennio, mi trovai coinvolta immediatamente in questa idea straordinaria: la persona con disabilità intellettiva doveva diventare protagonista. Ebbi come la sensazione di essere in un tunnel lunghissimo dove improvvisamente in fondo si vedeva comparire una luce.



Al Congresso di Europe in Action, partecipando alle varie sessioni in cui persone con disabilità intellettiva di tante parti del mondo riportavano le loro esperienze con orgoglio ed emozione, con sicurezza o con timidezza, è stato come uscire dal tunnel, arrivare in piena luce e respirare a pieni polmoni. Nel giorno conclusivo del Congresso vedere queste persone, che ora erano diventate cittadine del mondo, salire sul palco tutte assieme e leggere, come un editto, la Carta di Roma degli auto-rappresentanti, è stato come vedere un cielo stellato accendersi di mille luci e mille colori di fuochi d'artificio.

Ora a tutti noi spetta l'importante impegno di percorrere questo cammino: attuare la Carta di Roma perché questa sia "l'ultima generazione di persone con disabilità discriminate", facendo in modo che divenga la carta di ogni città/comunità, e perché ciò si realizzi, è necessario dare concretezza alla Convenzione ONU per fare sì che ci sia un cambiamento culturale profondo e radicale.

Nella sessione della conferenza dedicata alla "Vivere nella comunità" sono stati presentati importanti esempi di come la vita attiva e la partecipazione alla comunità in tutti i suoi fondamentali ambiti rappresenti un'opportunità imperdibile non solo per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ma per la Società tutta. In questa sessione si sono infatti succedute le testimonianze di Filippo Costa (Softjam) che ha presentato un'interessante piattaforma mobile che favorisce, grazie alle nuove tecnologie, l'autonomia delle persone con disabilità intellettiva; di Piergiorgio ed Anna Zampino (Anffas Onlus Patti) che hanno presentato lo straordinario percorso attuato nella provincia di Messina per la realizzazione dei talenti personali e l'avvio al lavoro dei giovani con disabilità del territorio; ed infine quella di Joachim Busch proveniente dalla Germania, che ha portato la propria esperienza e testimonianza rispetto al modo in cui vivere una vita inclusiva ed autodeterminata nella comunità.

In questa direzione ritengo fondamentale che ogni realtà Anffas attivi dei percorsi informativi e formativi che coinvolgano le persone con disabilità e tutti i soggetti che, a diverso titolo, partecipano alla loro vita.

Per creare contesti realmente inclusivi sono importanti progettualità finalizzate a:

- aumentare nelle persone con disabilità il livello di consapevolezza rispetto alla propria capacità di autodeterminarsi e di autorappresentarsi;

- promuovere nelle famiglie lo sviluppo di capacità e modalità educative orientate all'emancipazione dei propri figli (affermazione di sé e dei propri diritti);
- attivare negli operatori dei servizi processi di rivisitazione delle modalità degli interventi e dei presupposti ad essi sottesi;
- garantire che a livello politico istituzionale venga tradotto in azione quanto enunciato dalla Carta di Roma.

L'attivazione di questi percorsi permetterà di realizzare il cambiamento culturale necessario per dare qualità alla vita delle persone con disabilità e conseguentemente alla vita di tutti i cittadini.

Accessibilità

Angelo Cerracchio – Comitato scientifico Anffas Onlus

In una delle sessioni parallele della Conferenza annuale di Inclusion Europe si è parlato dell'accessibilità.

Accessibilità è la possibilità di entrare facilmente in una casa e di utilizzare tutte le stanze.

Accessibilità è la possibilità di capire una lettera, un articolo di giornale, un segnale.

Accessibilità è la possibilità di usare il computer e capire il contenuto di un sito internet.

Roberta Speziale e Daniela Cannistraci hanno detto che ci sono norme europee e italiane che facilitano l'uso del computer da parte delle persone con disabilità.

Hanno spiegato che è sempre più facile navigare su internet ma le persone con disabilità devono stare attente perché quando si va su internet si corrono tanti rischi.

Anffas e Inclusion Europe, lo scorso dicembre, hanno avviato il progetto SafeSurfing che significa Navigare Sicuri. Al Progetto partecipano anche altre quattro associazioni che sono in Belgio, Polonia, Inghilterra e Spagna. Il progetto vuole favorire la piena partecipazione alla comunità digitale delle persone con disabilità intellettiva e tutelare la loro sicurezza. Roberta ha detto che molte persone con disabilità usano i Social Network per conoscere nuove persone e non sanno che le foto che mettono su internet le vedono tutti e sono difficili da togliere. Daniela ha detto che Anffas con il progetto SafeSurfing vuole aiutare le persone con disabilità intellettiva nell'ambito della sicurezza online e consentire loro un accesso sicuro. Le persone con disabilità potranno vedere cinque video su YouTube e seguire corsi online per imparare a navigare sicuri.



Poi è intervenuta Aurora Quarantelli che ha detto che le informazioni facili da leggere e da capire sono importanti per la vita delle persone con disabilità. Ha raccontato che nella Comunità dove lavora ha partecipato, in collaborazione con Anffas Nazionale, il Consorzio "La rosa blu" ed il Movimento Consumatori, al progetto "A modo mio, cittadino a pieno titolo. Percorso di promozione di cittadinanza per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale". Le persone con disabilità intellettiva coinvolte nel Progetto aiutano a scrivere in linguaggio facile da leggere e verificano se le informazioni sono facili da capire. Matteo, una delle persone che partecipa al Progetto, ha detto che hanno anche lavorato per rendere più comprensibili alcuni segnali. E hanno anche scritto delle guide in un linguaggio semplice che aiutano a risparmiare l'energia o a fare acquisti in sicurezza. Era molto contento che ogni mese pubblicano un giornale con informazioni brevi e chiare su quello che succede e che sono uno spunto di discussione nella Comunità. Nel giornale hanno parlato del

Festival di Sanremo, della moda dei selfie, del nuovo Presidente della repubblica e di tante altre cose.

Alla fine ha parlato la dott.ssa Gabriella Fredduselli che ha spiegato come ha fatto per insegnare alle persone con disabilità intellettiva i diritti umani. Ha raccontato la sua esperienza e mostrato con un bellissimo video che il linguaggio "easy to read" che in italiano significa facile da leggere rende anche le informazioni difficili accessibili e quindi facili da leggere e da capire.

Per approfondire i temi trattati:

<http://www.anffas.net/Page.asp?id=674/safesurfing>

<http://www.anffas.net/Page.asp?id=607/linguaggio-facile-da-leggere>

<http://www.inclusion-europe.com/pathways2/it>
Il materiale prodotto nell'ambito del Progetto "A Modo Mio" è scaricabile dal sito:

<http://www.anffas.net/Page.asp?id=609/documenti-facili-da-leggere>

Auto-rappresentanza e famiglie: in conclusione

La rosa blu

Auto-rappresentanza e famiglie: in conclusione



In questa sezione si parla degli auto-rappresentanti e delle famiglie.

Gli auto-rappresentanti possono fare molte cose.

Ad esempio, possono spiegare alle altre persone che cos'è la disabilità.

Oppure possono raccontare le loro storie ed insegnare agli altri le tante cose che sanno fare.

Anche le famiglie possono fare molte cose.

Ad esempio, possono aiutare le persone con disabilità a diventare auto-rappresentanti.

Gli auto-rappresentanti e le famiglie insieme sono molto forti.

Possono fare un grandissimo lavoro e risolvere i problemi e le difficoltà che incontrano.

Cosa possono fare gli auto-rappresentanti?

Donatopalo Bandecchi – Collegio dei Proviviri Anffas Onlus

Europe In Action, un momento importante per tutta la nostra Associazione, cui hanno partecipato numerosi gruppi internazionali che si occupano del benessere delle persone con disabilità per confrontarsi ed approfondire il delicato tema della auto-rappresentanza delle persone con disabilità intellettiva, sul come queste persone possono e devono essere protagoniste delle loro scelte di vita, per una nuova fattiva integrazione ed inclusione dentro la società.

Si tratta in effetti di una nuova modalità di attenzione alle persone con disabilità, diretta a saper meglio ascoltare, comprendere, intercettare i loro sentimenti, i bisogni e le volontà per molte volte inespressi, a causa delle difficoltà di comunicare le scelte-personali che queste persone hanno il diritto di poter determinare con pieno diritto e dignità. Questo lavoro di ricerca ha messo in luce come esperienze condotte in diverse comunità, con l'aiuto fondamentale congiunto di familiari, operatori professionali, possano accompagnare verso la libera espressione queste persone, entrando in relazione con loro aiutandole ad autorappresentarsi, talvolta anche con la sola manifestazione di gesti o

La rosa blu

espressioni per capire la loro volontà personale, di condivisione o meno, in merito alle scelte che riguardano la loro esperienza di vita.

Tutte le componenti presenti a questo appuntamento hanno condiviso i valori dell'auto-rappresentanza ed autodeterminazione, contenuti e presenti tra l'altro, anche nella Convenzione ONU che garantisce la qualità della vita, la dignità e la libertà di scelta a ciascuna persona con disabilità.

“Cosa possono fare gli autorappresentanti” è stato evidente, nella sessione dedicata, grazie agli interventi di auto-rappresentanti della Spagna e Francia, nonché della nostra Anffas di Ragusa, i quali hanno illustrato la loro esperienza ed i percorsi di cui le stesse persone con disabilità intellettiva si sono rese protagoniste attive per promuovere l'inclusione sociale nelle loro comunità. A Ragusa, ad esempio, seguendo lo slogan “L'inclusione dipende me!”, gli autorappresentanti hanno sviluppato un percorso di sensibilizzazione sui diritti delle persone con disabilità nelle scuole, mettendo a disposizione di tutti anche le proprie abilità, ad esempio insegnando ai bambini (e non solo!) a realizzare oggetti in ceramica.

Un momento storico questo, che da subito deve diventare patrimonio culturale di tutta la nostra Associazione, delle famiglie e di tutti gli operatori professionali che collaborano con

le strutture di Comunità. Un processo ormai avviato dal quale non si torna più indietro. Spetterà a noi tradurre questo nuovo modello di forte passaggio culturale, nelle buone pratiche quotidiane, dentro i nostri Centri, Comunità ed anche nei confronti delle preposte Istituzioni.

Su questi valori sarà fondamentale che tutti i soggetti, famiglie, Associazione, Enti gestori, non facciano mancare il loro contributo, si confrontino approfondiscano e lavorino insieme sinergicamente.

Se è vero, come indicava un noto teologo, che “i valori sono come la vita, o riusciamo a trasmetterli oppure muoiono”, noi saremo impegnati con tutte le nostre intelligenze ed energie dell'Associazione a trasmetterli e fare in modo che questi valori, diventino parte integrante del sistema, di un nuovo welfare che metta al centro oltre che la famiglia la persona con disabilità.

Sfide per l'auto-rappresentanza nelle organizzazioni

Roberta Speciale – Responsabile area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus

Le intense giornate di Europe in Action ci hanno portato, attraverso la dirompenza delle storie di vita, dei progetti, delle iniziative oggi in atto in gran parte d'Europa e del mondo, alla



scoperta di una realtà, già tangibile e concreta, fatta di persone, di famiglie, di professionisti che insieme operano per la rivendicazione dei diritti umani delle persone con disabilità intellettiva, per la loro piena inclusione e per il loro pieno riconoscimento quali persone che hanno qualcosa da dire e qualcosa da dare, anche sulle questioni più complesse, e che possono apportare un contributo unico nelle loro famiglie, nella comunità, nelle organizzazioni. Nel corso della conferenza è stato evidente come la partecipazione attiva delle persone con disabilità intellettiva sia un percorso complesso, ricco di opportunità, in continua evoluzione. Un percorso nel quale non mancano sfide, ai diversi livelli, come ben articolato nel corso della sessione "Sfide per l'auto-rappresentanza nelle organizzazioni" che ha visto - al fine di delineare una panoramica il più completa possibile delle piste di lavoro che attendono il movimento nelle sue varie declinazioni - alternarsi i punti di vista degli auto-rappresentanti, delle famiglie, dei professionisti.

E' stato Adrian Noonan, auto-rappresentante irlandese che si autodefinisce attivista per la disabilità, impegnato da anni nella lotta per i diritti delle persone con disabilità, a portare il punto di vista delle persone con disabilità, sulla scorta dell'esperienza della National Platform of Self-Advocates, piattaforma indipendente per l'auto-rappresentanza irlandese, che oggi, dopo diversi anni di attività, è proiettata verso il futuro e concentrata nel miglioramento dei propri livelli organizzativi, nel trovare la forma giuridica più adeguata e soprattutto nella ricerca di risorse e finanziamenti, fondamentali per portare avanti l'attività, ma purtroppo particolarmente carenti. La "voce" delle famiglie è stata invece quella di Fadia Farah, libanese, vice presidente di Inclusion International, ma soprattutto mamma di Mia, una giovane donna con disabilità intellettiva. Fadia ha voluto evidenziare opportunità e sfide che riguardano più da vicino la famiglia - primario supporto per le persone con disabilità in tutto il mondo - ed in particolare i genitori, partendo proprio dal racconto della sua storia personale di mamma che dallo smarrimento iniziale nel momento in cui ha scoperto che la sua bambina aveva una disabilità è passata alla consapevolezza che avrebbe dovuto offrirle tutto il supporto necessario e soprattutto rispettare le sue decisioni, sostenendola laddove necessario. Fadia ha sottolineato l'importanza che i genitori, in particolare, si impegnino ad ascoltare i propri figli con disabilità, a comprendere cosa

questi vogliono e desiderano ed infine ad agire, sostenendoli. Solo quando i genitori avranno imparato ad ascoltare e comprendere cosa i propri figli dicono, le loro azioni potranno divenire riflesso reale delle loro richieste, e potranno così passare dal rappresentare i propri figli al supportarli nel divenire bravi auto-rappresentanti, perché "dietro una forte auto-rappresentanza, c'è una forte famiglia!".

Il quadro italiano, dal punto di vista tecnico, è stato invece oggetto dell'intervento dell'Avv. Gianfranco de Robertis, consulente legale Anffas Onlus, che ha sottolineato l'esistenza di un quadro normativo che favorisce, nel nostro Paese, la partecipazione, l'auto-rappresentanza ed il coinvolgimento delle persone con disabilità (citando, ad esempio, il diritto di voto o il sistema dell'amministrazione di sostegno), ma come manchino invece strumenti, anche culturali, concreti per rendere esigibili tali diritti (ad esempio, informazioni accessibili per le votazioni ed elezioni).

Le sfide da affrontare, insomma, sono diverse. Ma le persone con disabilità, le loro famiglie, le organizzazioni hanno competenze, forza e consapevolezza. Questo è un primo, fondamentale, passo per superarle con successo.

Cosa possono fare le famiglie?

Laura Mazzone – Vice presidente nazionale Anffas Onlus

Una persona con disabilità intellettiva ha il diritto di esprimersi in tutti gli ambiti della propria vita, in un contesto ambientale che elimini barriere e condizioni avverse, grazie ad adeguati ed individuali sostegni: in questo percorso di riscatto, tanto importante diventa il ruolo dei famigliari, consapevoli ed attenti, mai iperprotettivi. La famiglia in primis deve contribuire affinché le persone con disabilità intellettiva e relazionale raggiungano quella "cittadinanza attiva" ed auto-rappresentanza a conferma di una reale, soddisfacente, piena inclusione sociale.

In quest'ottica si leggono gli interventi che si sono susseguiti nella sessione "Cosa possono fare le famiglie?" svoltasi il 22 maggio nell'ambito di Europe in Action e che ha visto relatori: Dott. Lorenzo Fronte (Anffas Onlus Varese), Dott. Franco Masciullo (Anffas Onlus Toscana), e Dott. Prestipino (Anffas Onlus Catania).

L'intervento del Dott. Masciullo ha posto l'attenzione sull'importante ruolo dei familiari delle persone con disabilità nel loro percorso di autodeterminazione ed auto-rappresentanza.

Proprio in famiglia si trascorre la maggior parte del tempo, soprattutto nei primi anni di vita nei quali l'ambiente particolarmente incide sul carattere: il ruolo educativo dei genitori e la condivisione con fratelli e sorelle agiscono profondamente sulla psiche e sulla formazione. E' dunque necessario un cambiamento di prospettive: in ogni azione, anche quotidiana, la famiglia deve porsi come supporto, accompagnamento, mai riconoscendosi deleghe, coinvolgendo anche il resto della nostra società, in sinergia con le altre componenti ambientali, a diversi livelli.

Il sostegno per un percorso di autodeterminazione da parte delle famiglie deve cominciare già in tenera età, a partire dalle scuole primarie, così come ha ben rappresentato il Dott. Fronte, che ha esposto il progetto "Compagni di diritti", esperienza grazie alla quale, attraverso la promozione e la condivisione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, si è agevolata l'inclusione degli alunni con disabilità nella scuola primaria. Il progetto si è realizzato grazie alla collaborazione di un gruppo di familiari, diventati "animatori volontari", che hanno trasmesso con entusiasmo e consapevolezza le

loro conoscenze con grande successo, tanto da auspicare che questa esperienza continui, per una contaminazione capillare che sicuramente contribuirà ad un cambiamento socio-culturale per un approccio verso la disabilità non più risarcitorio ed assistenziale, ma di diritti su base di eguaglianza.

Non solo la scuola, ma la società tutta, nelle sue varie declinazioni (Istituzioni, Enti, Associazioni) deve rendersi partecipe in questo percorso che sicuramente passa attraverso la diffusione dei principi della Convenzione Onu. A questo concetto si richiama l'interessante esperienza esposta dal Dott. Prestipino che ha visto Anffas Onlus Sicilia collaborare con rappresentanti del Rotary International per diffondere nell'area mediterranea la Convenzione ONU coinvolgendo attivamente i loro familiari, con particolare attenzione ai fratelli e sorelle.

L' "unione", la sinergia di forza di persone con disabilità intellettiva e relazionale, loro familiari ed associazioni o similari consentono traguardi di auto-rappresentanza che la singola persona, la singola famiglia non riuscirebbe mai ad ottenere. Occorre essere informati, formati e consapevoli e solo attraverso un'auto-rappresentanza





Dichiarazione di Roma per la promozione ed il sostegno dell'auto-rappresentanza in Europa

Approvata dalla conferenza Europe in Action del 21 e 22 maggio 2015 e dall'Assemblea Nazionale Anffas Onlus del 23 e 24 maggio 2015

Dichiarazione di Roma per la promozione ed il sostegno dell'auto-rappresentanza in Europa

Introduzione

L'auto-rappresentanza si verifica quando le persone con disabilità intellettiva si rappresentano in prima persona.

L'auto-rappresentanza è importante per le persone con disabilità intellettiva e per le loro famiglie.

È importante che anche le persone con disabilità più complesse non siano escluse.

In molti Paesi, l'auto-rappresentanza riceve sostegno soprattutto a livello locale, laddove le persone vivono.

Alcuni auto-rappresentanti sono parte di associazioni di famiglie e di persone con disabilità.

Ascoltano i gruppi locali e gli altri auto-rappresentanti.

Parlano ai loro governi ed alle persone che prendono decisioni nei loro Paesi.

Lavorano per rendere migliore la vita delle persone con disabilità intellettiva.

Le persone con disabilità intellettiva sanno, meglio degli altri, che cos'è bene per loro.

È importante essere sicuri che l'auto-rappresentanza sia resa possibile per tutti.

È importante anche essere sicuri che l'auto-rappresentanza riceva il giusto supporto.

In Europa, esiste la Piattaforma europea degli autorappresentanti (EPSA).

La piattaforma europea degli autorappresentanti mostra a tutti in tutti i Paesi

che l'auto-rappresentanza è molto importante.

L'EPSA dice la propria al Parlamento Europeo, alla Commissione Europea, al Consiglio d'Europa ed alle Organizzazioni Europee.

Questo aiuta a fare dell'Europa un posto migliore per tutti.

Purtroppo l'auto-rappresentanza non riceve abbastanza supporto nel vostro Paese ed a livello europeo.

Per questo, i partecipanti della conferenza "Europe in Action 2015" di Roma approvano questa dichiarazione.

In alcuni paesi, esiste anche un gruppo nazionale di auto-rappresentanti. I gruppi nazionali rappresentano le persone con disabilità intellettiva. Questi cercano di rendere migliori la vita delle persone con disabilità intellettiva.

Auto-rappresentanza a livello locale

L'auto-rappresentanza è maggiormente importante nel luogo dove le persone vivono.

Per questo, dovrebbero essere presenti gruppi di auto-rappresentanza in tutte le città.

I gruppi di autorappresentanti locali hanno necessità di supporto per la loro nascita e crescita.

L'auto-rappresentanza è una cosa diversa dai servizi di supporto alle persone. Il supporto all'auto-rappresentanza deve essere indipendente.

Noi chiediamo ai decisori politici a livello locale di supportare i gruppi di auto rappresentanza in modo pratico.

I gruppi di auto-rappresentanza hanno bisogno di risorse per il loro lavoro. Chiediamo ai decisori politici di ascoltare cosa questi gruppi hanno da dire.

Chiediamo alle nostre organizzazioni locali ed alle altre organizzazioni per la disabilità di aiutare la nascita e la crescita di gruppi locali di autorappresentanti.

Noi vogliamo che gli autorappresentanti siano membri attivi, partecipino, votino e siano eletti nelle organizzazioni locali per la disabilità.

Auto-rappresentanza a livello nazionale

Gli auto-rappresentanti devono avere una voce importante a livello nazionale.

Gli auto-rappresentanti possono costituire una propria organizzazione oppure essere parte di una organizzazione per la disabilità.

È importante che gli auto-rappresentanti possano prendere le proprie decisioni in queste organizzazioni.

Noi chiediamo a tutti i decisori politici a livello nazionale di assicurare che i gruppi di auto-rappresentanti abbiano abbastanza risorse e di supportarli nel loro lavoro.

Questo include il supporto alla partecipazione ad incontri nazionali ed europei. Chiediamo inoltre di assicurare che i gruppi di auto-rappresentanti siano consultati per tutte le decisioni che riguardano le loro vite.

Siamo preoccupati del fatto che il supporto per l'auto-rappresentanza sia in pericolo.

Siamo spaventati dal fatto che il supporto venga ridotto a causa della crisi economica.

Desideriamo che il supporto per l'auto-rappresentanza resti disponibile.

Chiediamo a tutti i membri di Inclusion Europe e a tutte le altre organizzazioni per la disabilità di assicurare che gli autorappresentanti abbiano una voce forte.

Chiediamo inoltre di assicurare che gli auto-rappresentanti siano membri a pieno titolo, partecipino, votino e siano eletti nelle organizzazioni nazionali per la disabilità. Chiediamo le risorse necessarie per fare in modo che ciò accada.

Auto-rappresentanza a livello europeo

È necessario essere sicuri che i valori e principi dell'auto-rappresentanza siano diffusi in tutti i paesi europei.

È inoltre importante che gli auto-rappresentanti dei diversi paesi possano incontrarsi e discutere su come lavorare per rendere le loro vite migliori.

Chiediamo ad Inclusion Europe ed ai suoi membri di mantenere ed estendere il loro supporto alla piattaforma europea degli auto-rappresentanti.

Inclusion Europe dovrebbe assicurare che gli auto-rappresentanti abbiano una voce forte nelle organizzazioni.

I membri di Inclusion Europe devono fornire il supporto necessario a livello di personale ed economico

per garantire la partecipazione degli auto-rappresentanti agli eventi Europei.

Insieme noi ci assicureremo che la nostra sia l'ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei propri diritti!

L'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità in Europa

La rosa blu

Maria Cristina Schiratti – Consigliere nazionale Anffas Onlus

L'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità in Europa



In questo articolo si parla della riunione sulla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che c'è stata durante la conferenza Europe in Action.

Nella riunione si è discusso di come la Convenzione ONU può cambiare la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie nei vari paesi d'Europa.

Tra gli eventi paralleli e collegati alla conferenza "Europe in Action", di grande rilevanza è sicuramente la tavola rotonda dedicata al monitoraggio dell'implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nei diversi paesi europei.

Nel corso della stessa, è stato innanzitutto presentato il gruppo di lavoro europeo sui diritti umani. Questo è composto da 6 avvocati, tutti di provenienza europea, impegnati nello scambio di informazioni legali concernenti l'applicazione della CRPD in Europa e nell'analisi delle stesse.

Chi volesse aggregarsi al gruppo di lavoro può scrivere a M.Birtha@inclusion-europe.org.

Sono poi intervenuti rappresentanti di vari paesi europei che hanno illustrato la situazione di ogni nazione, in particolare relativamente al tema della capacità giuridica e del supporto ai processi decisionali.

Particolarmente eclatante, ad esempio, è risultata la situazione della Romania, paese in cui ancora 29.000 persone con disabilità sono ricoverate in istituti, dove le associazioni stanno cercando di promuovere i diritti umani per le persone con disabilità quali il diritto al matrimonio ed alla vita indipendente. Moltissime persone con disabilità intellettiva sono però ancora interdette e quindi perdono qualsiasi diritto, anche quello lavorativo.

A livello europeo, per quanto riguarda la tutela giuridica, non c'è nessuna presa di posizione dell'Unione Europea in quanto lo stesso è considerato un problema dei governi locali. Ed il problema dell'interdizione risulta essere diffuso in tutta Europa, tranne che in Svezia dove è stata abolita nel 1989.

Molti paesi europei come la Slovenia, per non dover affrontare una modifica della legislazione in vigore, stanno cercando di affrontare il problema della capacità giuridica in maniera "elastica" anche se appare evidente che molti

La rosa blu

paesi europei sarebbero favorevoli ad una variazione legislativa che vada verso l'adozione di una figura simile all'amministratore di sostegno italiano.

Secondo Inclusion Europe bisognerà lavorare seriamente sull'art.12 della CRPD, per aiutare i vari paesi nell'interpretazione corretta della Convenzione.

I tempi sembrano essere maturi per passare alla capacità giuridica assistita, che si basa sull'individuazione dei supporti individuali necessari, sull'uso di vari strumenti, sull'individuazione delle aree a rischio, sul progetto di vita individualizzato, sulla costruzione di sistemi di supporto articolati, senza dimenticare mai la volontà delle persone con disabilità stesse. Esiste anche a livello europeo un dibattito piuttosto esteso sulla validità e capacità della famiglia relativamente alla capacità giuridica e al supporto alle persone con disabilità intellettiva. Molti dei presenti hanno fatto notare quanto sarebbe importante che le informazioni fossero tradotte in linguaggio facile da leggere, così da poter essere pienamente comprese dalle persone con disabilità intellettiva. La seconda parte della mattinata ha visto i partecipanti divisi in gruppi di lavoro.

Il Presidente Anffas Onlus Speciale, il Presidente della Fondazione Nazionale Anffas "Dopo di Noi" Rota, e la sottoscritta hanno preso parte ad un gruppo insieme a Slovenia, Svezia e Spagna. Al gruppo ha partecipato anche Anna, auto rappresentante svedese.

Dalla discussione è emerso, ad esempio, che in Svezia non esiste più l'interdizione dal 1989. I sostegni di cui la persona con disabilità intellettiva ha bisogno sono una scelta della persona con disabilità stessa. I diritti umani come la vita indipendente, il matrimonio, il lavoro sono diritti esigibili. Infatti Anna lavora, è sposata e, anche se il marito lavora in un'altra città, vivono insieme durante i fine settimana. Per la gestione amministrativa di grosse somme di denaro si avvale dell'aiuto della sorella con la quale va molto d'accordo.

Per quanto riguarda l'Italia, Anffas spende molte energie per la formazione delle persone con disabilità, delle famiglie e degli operatori che lavorano nel settore. Attualmente stiamo approfondendo il tema dei fratelli e delle sorelle che per noi potrebbero ricoprire un ruolo fondamentale in un prossimo futuro. A questo proposito Anffas ha realizzato un progetto che coinvolge i siblings, senza i genitori, per capire quale potrebbe essere il futuro ed incontrare

anche quei giovani che potrebbero fornire un sostegno alle persone con disabilità intellettiva quando i genitori non ci saranno più. I diritti delle persone con disabilità però in Italia sono scavalcati dai diritti dello Stato ed esiste un grosso conflitto su come pagare i servizi di cui le persone con disabilità necessitano.

Altri elementi emersi dal dibattito hanno riguardato l'importanza del supporto decisionale per le persone con disabilità intellettiva e dell'educazione, sin dalla più tenera età. Ancora, sono stati evidenziati l'importanza di strumenti come il progetto individualizzato ed il linguaggio facile ed il lavoro di rete fra associazioni, comunità e famiglie.

Nella stessa giornata si è inoltre parlato di Inclusione Scolastica nei diversi stati membri. Il quadro che è emerso è di un'Europa ancora fortemente conservativa e quindi in netto contrasto con i dettami della CRPD in particolare con l'art. 24 (dedicato al diritto all'educazione). La panoramica effettuata ha evidenziato l'evoluzione della situazione negli ultimi anni, che pone al primo posto in termini inclusivi, Italia, Svezia e UK, relegando nelle ultime posizioni Germania, Austria, Paesi Bassi, Romania e Slovenia.

Particolare evidenza è stata data al nostro paese, la cui legislazione ha cancellato da più di 30 anni le scuole speciali. A tal proposito, ci siamo sentiti però in dovere di frenare un certo misto di entusiasmo e curiosità facendo presente che ogni anno dobbiamo lottare con problemi di budget statale per l'assegnazione degli insegnanti di sostegno nelle varie istituzioni scolastiche, che non in tutto il paese la situazione è omogenea e che, complessivamente, non siamo soddisfatti del livello qualitativo degli insegnanti di sostegno e che come Associazione ci stiamo battendo da tempo affinché il modello migliori.

Abbiamo però fortemente evidenziato come la crescita culturale del modello scolastico inclusivo e quindi una scolarizzazione senza barriere aiuta ad eliminare le forme segreganti che per anni hanno afflitto il nostro paese che con la sua matrice latino mediterranea fece della disabilità una colpa, uno stigma, un nascondimento: con questo, almeno, scolari, studenti cresciuti spalla a spalla con il loro compagni con disabilità non soffriranno mai più di limiti culturali.

Negli ultimi anni anche la Comunità Europea ha focalizzato la sua attenzione sull'educazione dei bambini con bisogni speciali e sulla loro situazione nelle scuole, si è fatto anche riferimento, ancora prima della CRPD, alla

Dichiarazione di Salamanca, la Carta di azione per i bisogni educativi speciali (UNESCO 1994). Sono poi emerse situazioni contraddittorie, quali la Romania, dove tante famiglie preferiscono mandare i figli alle scuole speciali perché là ottengono il pasto gratis...

Alla nostra incalzante domanda di come poter far rispettare i principi della CRPD nei vari paesi, per un aspetto basilare quale quello scolastico

che sta alla base di un crescente processo di inclusione nella società, vi è stata la conferma del ruolo lobbystico di Inclusion Europe all'interno dell'Europa. Restano ancora molte, infatti, le questioni aperte, ma per risolverle l'ancoraggio ai dettami della Convenzione è indispensabile ed in tal senso il ruolo delle organizzazioni può fare la differenza.





Come ricevere

1958 2008 La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu" è sufficiente contattare la **redazione** (Tel. 06/3611524 int. 13; Fax. 06/3212383 e-mail: larosablu@anffas.net) specificando i vostri esatti recapiti, oppure compilare l'apposito form sul sito internet Anffas Onlus www.anffas.net, nella sezione "Pubblicazioni Anffas Nazionale".

www.anffas.net

...IL PORTALE INFORMATIVO DI ANFFAS ONLUS
Vi invitiamo a visitare il nostro portale informativo www.anffas.net, che contiene news ed approfondimenti in materia di disabilità, interessanti rubriche (ad esempio sull'età evolutiva, la scuola, l'amministrazione di sostegno), banche dati di documentazione e normativa utile, risposte alle domande più frequenti, un forum di discussione e, ovviamente, tutte le informazioni sulla nostra associazione.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER ANFFAS!
PER ISCRIVERSI BASTA INVIARE UNA MAIL (ANCHE VUOTA) A comunicazione@anffas.net INDICANDO NELL'OGGETTO "ISCRIVIMI ALLA NEWSLETTER ANFFAS"

Destina il tuo **5X1000** ad Anffas!
Consulta il sito internet www.anffas.net per l'elenco delle nostre strutture associative e per avere maggiori informazioni