

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



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



**La SPERIMENTAZIONE di
PRATICHE PROMETTENTI**
di sostegno al processo decisionale
per persone con disabilità intellettive
- stato dell'arte -

Dott.ssa Roberta Speciale, psicologa, coordinatrice sperimentazione progetto «Capacity»

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



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Obiettivo:

Sperimentare modelli e pratiche innovativi di sostegno al processo decisionale sulla base della **revisione sistematica**

della letteratura

e delle pratiche promettenti realizzate nel panorama internazionale e la realizzazione di toolkit rivolti

a persone con disabilità, famiglie, operatori dei servizi, operatori dei sistemi di giustizia e del sociale e l'analisi di casi studio legati all'utilizzo di tali strumenti.





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



Risultati attesi:

- A) Analisi normativa implementata attraverso consultazione sui sostegni al processo decisionale per le p.d., specie intellettive, contenente la fotografia dell'esistente e l'individuazione di possibili assi di miglioramento e raccomandazioni per decisori politici/istituzionali;
- B) Una revisione sistematica della letteratura e di pratiche promettenti a livello internazionale sui sostegni alla presa di decisioni e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità;**
- C) Almeno 4 tool kit (1. Per persone con disabilità in linguaggio facile da leggere e da comprendere; 2. Per famiglie; 3. Per operatori sociali-educativi e dei servizi; 4. Per operatori giuridici) su pratiche di sostegno al processo decisionale, incentrati sulle pratiche più promette a livello internazionale;**
- D) Almeno 40 sperimentazioni territoriali dei tool kit per diverse tipologie di pratica sperimentata, coinvolgendo almeno 40 p.d. a diversa intensità di sostegni e diversi altri soggetti (facilitatori) in base alla singola tipologia di pratica;**
- E) Almeno 40 casi studio connessi alle sperimentazione e alle diverse tipologie di pratica/facilitatori;**
- F) Un modello per i sostegni al processo decisionale e alla partecipazione inclusiva delle p.d. nei diversi contesti decisionali e di vita;**
- G) Almeno 500 persone coinvolte nella consultazione pubblica;
- H) Un seminario di presentazione della consultazione pubblica e di sensibilizzazione
- I) Un numero tematico della rivista "La rosa blu" dedicato distribuito in 20.000 copie sul territorio nazionale



1° Step

Novembre 2017/gennaio 2018

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

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

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



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



2° Step

Novembre 2017/febbraio 2018

Revisione sistematica della letteratura e delle pratiche promettenti



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

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

Nell'ambito del Progetto "Capacity: la legge è eguale per tutti – modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive"

Gruppo di Ricerca:

Rosalba Zannantoni Saleri

Paola Amarelli

Chiara Bellotti

Emanuele Serrelli

Paola Zini

Supervisione Scientifica:

prof. Luigi Pati



Indice generale della revisione sistematica:

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



3° Step

febbraio/marzo 2018

Raccolta ed analisi candidature strutture associative per sperimentazioni territoriali



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

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



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



4° Step

Febbraio 2018/ancora in corso

Elaborazione dei tool kit per operatori, famiglie, persone con disabilità



PRIMA BOZZA TOOLKIT PER OPERATORI



PRIMA BOZZA TOOLKIT PER LE FAMIGLIE

*a cura di Roberta Speciale –
Anffas Onlus*

Sulla base degli esiti della revisione sistematica e dell'analisi della letteratura e dei materiali disponibili a livello internazionale

Da testare e completare nell'ambito delle sperimentazioni territoriali



Indice generale bozza tool kit operatori:

- IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO
- L'articolo 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- Il diritto di decidere
- I diversi tipi di decisioni
- Il processo decisionale
- Dalla sostituzione al sostegno
- Il sostegno nel prendere decisioni: perché?
- Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?
- La dignità del rischio
- Dal miglior interesse alla migliore interpretazione delle preferenze
- Decisioni supportate in "situazioni difficili"
- Il Ruolo delle famiglie
- Le sfide per le famiglie
- Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni
- L'AUTODETERMINAZIONE
- LA COMUNICAZIONE
- LA RELAZIONE
- LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI
- Reti di sostegno informali – circoli di sostegno
- La progettazione individualizzata
- Autorappresentanza – peer support
- APPENDICE – STRUMENTI UTILI
- Bibliografia





Indice generale bozza tool kit famiglie

- CAPACITY: LA LEGGE È EGUALE PER TUTTI
- IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO
- L'articolo 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- Qual è la situazione in Italia?
- Il diritto di decidere
- I diversi tipi di decisioni
- Dalla sostituzione al sostegno
- Il sostegno nel prendere decisioni: perché?
- Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?
- La dignità del rischio
- Dal miglior interesse alla migliore interpretazione delle preferenze
- Decisioni supportate in "situazioni difficili"
- Il Ruolo delle famiglie
- Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni
- L'AUTODETERMINAZIONE
- Famiglie ed autodeterminazione
- Funzioni della famiglia
- Il Ruolo dell'esperienza
- Facilitare le scelte
- 10 passi verso l'autodeterminazione
- LA COMUNICAZIONE
- LA RELAZIONE
- LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI
- Bibliografia

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



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Altri tool kit in fase di elaborazione



Toolkit per persone con
disabilità in linguaggio facile
da leggere



Toolkit per operatori del
settore di giustizia

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



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



4° Step

Febbraio 2018/aprile 2018

Elaborazione della griglia per la raccolta dati dei casi studio



Scheda per la raccolta dati dei casi studio

A cura di

Gruppo di Ricerca:

Rosalba Zannantoni Saler

Paola Amarelli

Chiara Bellotti

Emanuele Serrelli

Paola Zini

Supervisione Scientifica:

prof. Luigi Pati

Sarà utilizzata dai referenti territoriali e restituita al termine della sperimentazione per la ricerca da realizzarsi nell'ambito del progetto



Università Cattolica del Sacro Cuore Sede di Brescia

CESPEF - Centro studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare

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



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



4° Step

Febbraio 2018/aprile 2018

Elaborazione della griglia per la raccolta feedback in merito ai toolkit



GRIGLIA PER LA RACCOLTA DI FEEDBACK
IN MERITO AI TOOLKIT

Sarà utilizzata dai referenti territoriali e restituita al termine della sperimentazione per lo sviluppo ed implementazione dei toolkit sperimentati



6° Step

Maggio 2018/ancora in corso

Avvio sperimentazioni territoriali su toolkit e pratiche promettenti



Circoli di sostegno

Progettazione individualizzata centrata sulla persona



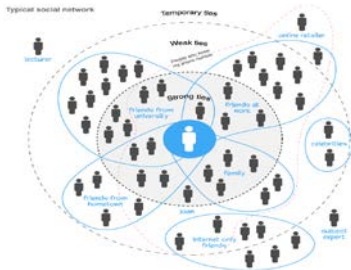
Autorappresentanza – peer support

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



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Circoli di sostegno

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

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

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

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

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



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Progettazione
individualizzata
centrata sulla persona



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

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

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

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



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



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Autorappresentanza – peer support

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

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

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

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

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



ANFFAS Onlus

dal 1958 la persona al centro



Prossimi Step

Prosecuzione e conclusione sperimentazioni territoriali

Definizione e lancio toolkit

Elaborazione e diffusione risultati



Per restare sempre aggiornati:

www.anffas.net

Pagina Progetto Capacity

nazionale@anffas.net

roberta.s@anffas.net



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



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro



Grazie