

Migliorare le competenze e le capacità nell'ambito del sostegno auto-gestito

Toolkit





Sommario

Cos'è Skills?	3
Quali sono gli obiettivi di Skills?	5
Che cosa è stato fatto con il progetto Skills	6
Organizzazioni coinvolte	7
Esercizio 1	8
Cosa è il Self Directed Support	9
Cosa c'è in Italia	15
Esercizio 2	18
Come si chiede il progetto individuale	19
Perché il Self-Directed Support è importante	25
Esercizio 3	30
I possibili contributi per il Self-Directed Support: alcuni esempi europei*	31
Buone pratiche in Italia: il laboratorio L-INC	33
Perché il Self-Directed Support è importante*	36
Esercizio 4	38
Conclusioni	30



Cos'è Skills?



SKILLS è una parola inglese che vuol dire capacità, cioè le cose che le persone sanno fare o possono imparare a fare.

Skills è il nome di un nuovo progetto che Anffas sta facendo insieme ad altre associazioni di Inghilterra, Scozia, Finlandia e Belgio.



Il progetto è iniziato nel 2017 e finirà nel 2019.

Con questo progetto,

le associazioni vogliono promuovere la cittadinanza attiva delle persone con disabilità cercando di far conoscere il Self-Directed Support e far capire come si può usare.

Skills ha i finanziamenti del progetto Erasmus+, della Commissione Europea.

Self Directed Support vuol dire
che le persone con disabilità
possono decidere quali sostegni e servizi
avere e come utilizzarli.

Nelle prossime pagine il Self Direct Support viene spiegato meglio.



Quali sono gli obiettivi di Skills?

Con il progetto Skills vogliamo:

- migliorare le capacità e le competenze delle persone con disabilità,
 - dei familiari e dei professionisti del settore per fargli capire come funziona il sistema dei sostegni e aiutarli ad usarli bene.
- fare formazione sul sistema dei sostegni anche agli esperti del settore.
- far collaborare chi fornisce i servizi e i sostegni per le persone con disabilità,
 le persone con disabilità e le loro famiglie.



Che cosa è stato fatto con il progetto Skills

Le associazioni che partecipano al progetto Skills hanno preparato la formazione per le persone con disabilità, per le loro famiglie e per le persone che lavorano per e con le persone con disabilità.

I titoli dei corsi di formazione sono:

- La mia libertà di scelta dedicato alle persone con disabilità e alle loro famiglie
- Supportare la cittadinanza dedicato ai professionisti del settore
- Sostegno alle possibilità di apprendimento permanente

dedicato alle persone che lavorano nel campo dell'educazione degli adulti

• Nuovi percorsi per organizzare nuove strategie di lavoro



Organizzazioni coinvolte

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS) – La Service Foundation for People with Intellectual Disability è l'associazione nazionale finlandese che fornisce servizi alle persone con disabilità



The Centre for Welfare Reform è una comunità indipendente di persone che lavora per l'uguaglianza e la diversità



Anffas Onlus è una delle più grandi associazioni di genitori, familiari e amici di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo che lavora a livello nazionale dal 1958.



In Control Scotland (ICS) è un'organizzazione no profit che lavora per far conoscere e promuovere i principi e i valori del Self-Directed Support



EASPD – European Association of Service providers for Persons with Disabilities – è una grande associazione con 130 membri che rappresentano circa 15.000 servizi in tutta Europa





Esercizio 1

Sai cos'è il self-directed support?

Prova a dire la tua!



Cosa è il Self Directed Support

Con le parole Self Directed Support indichiamo un sostegno personalizzato e controllato da chi lo riceve.

Vuol dire che, ad esempio,
le persone con disabilità possono dire quali sostegni
preferiscono avere
e come preferiscono usarli.

Il Self Directed Support
è un nuovo modo di organizzare i servizi
dedicati alle persone con disabilità
e può migliorare la loro vita
perché con il Self Directed Support
si rispetta il loro diritto alla cittadinanza attiva
e alla vita indipendente.



Con il Self Directed Support
le persone con disabilità possono essere
pienamente incluse nella società.

Il Self-Directed Support si basa sul rispetto dei diritti umani.

Con il Self Directed Support le persone con disabilità possono decidere della loro vita, insieme alle loro famiglie.

Il modello più usato adesso per dare i servizi alle persone con disabilità funziona così:

- La Comunità paga allo Stato dei soldi (si chiamano tasse)
- Lo Stato paga dei professionisti che si occupano dei servizi
- I professionisti decidono quali sono i servizi da dare alle persone con disabilità
- Le persone con disabilità ricevono questi servizi spesso come un regalo e non come un loro diritto



Il Self-Directed Support si basa sulla cittadinanza attiva:

- I cittadini hanno il controllo della loro vita
 e decidono quali sono i servizi e sostegni che desiderano
 in base ai loro desideri e aspettative
- I cittadini sono una parte attiva della Comunità, sono bene inclusi e partecipano alle attività
- I cittadini hanno diritto al sostegno
- I cittadini possono scegliere come avere i sostegni e i servizi

Come funziona?





Le persone hanno il diritto ad avere un sostegno
e hanno diritto a un budget con dei soldi per i sostegni – **Diritti**

Le persone fanno dei piani,
con l'aiuto di familiari, amici e talvolta professionisti
per decidere cosa vogliono fare – **Libertà**

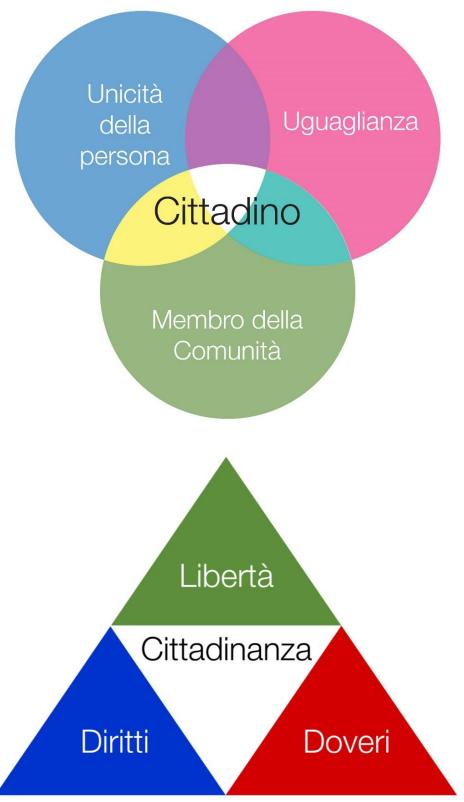
Le persone vivono la loro vita con i sostegni che funzionano davvero per loro -

Partecipazione

Le persone soddisfano i loro bisogni nel modo migliore per loro e condividono ciò che hanno imparato con la comunità -

Cittadinanza







Ma non è semplice...

- Le persone non sempre sanno quali sono i loro diritti
- Le persone non sono libere di decidere da sole cosa vogliono e quali obiettivi vogliono raggiungere
- Alle persone con disabilità non è permesso usare le risorse nel modo che vogliono
- Le persone con disabilità non sono viste come cittadini al pari degli altri



Cosa c'è in Italia

In Italia, e in molti altri paesi dell'Europa, purtroppo, non c'è il Self Directed Support.

Questo vuol dire
che spesso le persone con disabilità
non possono decidere che sostegni ricevere
e non possono decidere come usarli.

Vuol dire che non possono avere il controllo della loro vita.

Vuol dire che nessuno aiuta le persone con disabilità a capire come scegliere i sostegni che desiderano.

Vuol dire che neanche le famiglie e gli operatori sanno come aiutare le persone con disabilità a scegliere i loro sostegni perché nessuno glielo ha spiegato.



In Italia esiste l'**assistenza indiretta**, cioè alle persone con disabilità vengono dati dei soldi sulla base di quanto grave è considerata la loro disabilità.

Questi soldi spesso vengono dati solo a persone con disabilità molto gravi o a persone anziane.

Non vengono quindi dati dei servizi adatti alle loro reali necessità.

Solo nel 2000, con la legge 328, si è iniziato a parlare del **Progetto di Vita Individuale**.

Il Progetto di Vita Individuale si costruisce sui desideri e sulle richieste delle persone con disabilità e nel Progetto vengono scritti i servizi che la persona con disabilità desidera avere.



Dopo la Legge 112 del 2016

le persone con disabilità hanno anche il diritto di partecipare alla realizzazione del loro Progetto Individuale.

Sempre con la Legge 112 del 2016
si è parlato per la prima volta in Italia
del budget di progetto,
degli aiuti da dare alle persone con disabilità
per poter scegliere da sole cosa è meglio per loro.

Budget di Progetto:

Questo comprende tutti i tipi di sostegni, i servizi e le persone che possono essere usati nel migliore modo possibile, e quindi anche attività, azioni, servizi, ecc. che possono migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e la loro piena inclusione sociale.



Esercizio 2

Conoscevi il progetto individuale?
Puoi spiegare cosa significa questo?
Hai un progetto individuale?



Come si chiede il progetto individuale

Il progetto individuale si può chiedere al Comune e all'Azienda Sanitaria Locale.

Dopo la richiesta, il Comune o l'Azienda Sanitaria Locale, chiamano la persona con disabilità a fare un incontro che si chiama Valutazione Multidimensionale per capire quali sono i desideri, i bisogni e le preferenze delle persone con disabilità.

Sulla base di quello che dice la persona con disabilità si scrive il progetto individuale dove viene detto quali sostegni servono alle persona e chi deve darli.



Nel progetto individuale viene scritto anche quale deve essere il budget di progetto.

Dopo che sono stati decisi il progetto individuale e il budget di progetto, bisogna trovare un **Case Manager**.

Il Case Manager è la persona
che si occupa di far rispettare il progetto individuale
e di controllare che i desideri e i bisogni
della persona con disabilità
sono rispettati.

Il Case Manager può anche far sapere al Comune e all'Azienda Sanitaria Locale



se la persona con disabilità

ha cambiato desideri e bisogni

e chiedere di modificare il progetto individuale.

La richiesta può essere fatta

dalla persona con disabilità

insieme alla famiglia

e anche alle associazioni

che lavorano per le persone con disabilità.

Le associazioni possono aiutare le famiglie

e le persone con disabilità

a capire come presentare la domanda

e ad avere un buon Progetto Individuale.



Questo significa che il Progetto

deve **rispettare le richieste della persona con disabilità**, i suoi bisogni e i suoi desideri.

Il Progetto deve riguardare tutti i posti
e le situazioni che vive la persona con disabilità
e deve fare in modo che tutti questi posti
e tutte queste situazioni
vadano bene per la persona con disabilità.

Questo vuol dire, ad esempio,
che se la persona con disabilità vuole andare in un club
il club deve essere accessibile,
cioè la persona con disabilità deve poterci arrivare
e deve poter partecipare a tutte le attività
come tutte le altre persone.



Il Progetto Individuale permette di avere questo,
cioè può dire che il club scelto dalla persona con disabilità
deve essere organizzato da poter accogliere
le persone con disabilità,
e può indicare che per avere questo
il club può ricevere dei soldi.

Questo vale anche per tutte le altre situazioni, Come la scuola, il lavoro, il tempo libero, ecc.

La persona con disabilità ha il diritto di dire se il suo Progetto va bene o no e se quello che c'è scritto è fatto bene o no.



Che cosa c'è in...



Perché il Self-Directed Support è importante

Il Self-Directed Support può essere utile per eliminare l'istituzionalizzazione e la segregazione.

Istituzionalizzazione vuol dire che le persone con disabilità vivono negli istituti

e non hanno la possibilità di decidere cosa fare nella loro vita.

Segregazione vuol dire che le persone con disabilità rischiano di rimanere da sole perché non possono scegliere cosa fare, dove vivere, con chi vivere, ecc.

Il Self Directed Support rispetta molti articoli della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.



Per esempio rispetta:

- articolo 14 sulla libertà e sicurezza della persona
- articolo 19 sulla vita indipendente.

La FRA è l'Agenzia Europea per i Diritti Fondamentali e in una delle sue ultime relazioni ha detto che la **vita indipendente** è molto importante per tutte le persone con disabilità.

La FRA spiega che bisogna passare
da un sistema di sostegni Istituzionalizzato
ad un sistema di sostegni comunitario.

Vuol dire che i sostegni e gli aiuti alle persone con disabilità non devono più essere decisi dalle istituzioni



ma devono poter essere decisi insieme alla persona con disabilità e alla sua famiglia e condivisi nella comunità in cui vive.

Per non avere più l'istituzionalizzazione, quindi, non basta chiudere gli istituti ma bisogna anche dare alle persone con disabilità dei nuovi servizi nei posti dove vivono e dove vogliono vivere.

I nuovi servizi di sostegno
devono essere accessibili all'interno della comunità
e devono adattarsi ai bisogni delle persone con disabilità.

Devono essere dei **servizi personalizzati.**



Vuol dire che devono rispettare le esigenze
e i desideri delle persone con disabilità
e che non devono essere uguali per tutti
perché le persone sono diverse l'una dall'altra.

La FRA dice anche che le persone con disabilità vanno coinvolte in tutto questo,

soprattutto quando si devono realizzare dei nuovi servizi che devono usare.

I nuovi servizi di sostegno devono anche ricevere dei fondi, ossia dei soldi per funzionare bene.



Il Self Directed Support, quindi, è importante perché:

- è un nuovo modo di organizzare il supporto
 alle persone con disabilità e famiglie
 al fine di rispettare meglio i loro diritti umani e
 promuovere la cittadinanza attiva
- sposta il **controllo verso la persona** con l'obiettivo di avere dei sostegni adeguati alle sue necessità
- promuove la partecipazione attiva alla vita della comunità
- le persone hanno la libertà di decidere della loro vita,
 con l'aiuto di familiari, amici e a volte professionisti
- le persone vivono la loro vita in maniera indipendente con il migliore sostegno per loro
- le persone soddisfano i loro bisogni,
 con gli obiettivi che hanno scelto
 e condividono con la comunità ciò che hanno imparato.



Esercizio 3

Al momento,

stai ricevendo dei servizi o sostegni?

Sei soddisfatto di questi servizi?

Hai scelto tu questi servizi o sostegni?

Se la risposta è no,

chi li ha scelti?



I possibili contributi per il Self-Directed Support: alcuni esempi europei*

Personal Budget

Personal budget vuol dire budget personale.

Vuol dire che le persone possono avere dei soldi

per pagare aiuti e sostegni.

Questi soldi arrivano dai servizi sociali.

Budget individuale

Il budget individuale vuol dire

che le persone possono avere dei soldi

per pagare aiuti e sostegni.

Questi soldi possono arrivare dai servizi sociali e da altri enti.



Pagamento diretto

Il pagamento diretto vuol dire che le persone

possono avere dei soldi

direttamente dal loro comune.

Questi soldi vanno direttamente sul conto corrente della banca.

*Mencap



Buone pratiche in Italia: il laboratorio L-INC

Il laboratorio L-INC: Laboratorio inclusione sociale disabilità. L-inc è un progetto di ANFFAS Lombardia, Anffas Nord Milano.

Il progetto L-inc nasce dall'idea che i desideri e i bisogni delle persone con disabilità non sono diversi da quelli di tutte le altre persone. Diversi possono essere i sostegni necessari per poter dare voce ai propri desideri e realizzarli.

Il progetto L-inc vuole fare vedere che tutti gli interventi sociali per le persone con disabilità devono partire dal punto di vista delle persone, dei loro sogni e desideri.

Per poter raggiungere questo obiettivo
c'è bisogno dell'impegno di operatori e servizi
ma anche e soprattutto del coinvolgimento della comunità.



Il laboratorio L-inc: il Budget di Salute

Il laboratorio L-inc parla molto di «Budget di Salute».

Il Budget di Salute è l'insieme dei soldi, degli operatori e delle risorse della comunità che servono a far vivere bene le persone con disabilità e a promuovere la loro inclusione sociale.

Il budget di Salute è uno strumento per fare i progetti di vita personalizzati per garantire il diritto alla salute attraverso le giuste iniziative sociali e sanitarie.

Il Budget di Salute cerca di creare un sistema dove tutte le azioni che sono organizzate sono adatte alle necessità della persona.



Il Laboratorio L-inc parla anche di progetto di vita.

Il progetto di vita vuol dire che le persone con disabilità devono scegliere quali servizi preferiscono e che devono essere servizi che permettono di arrivare all'inclusione sociale.

È anche importante avere dei soldi e degli aiuti dalle persone giuste per poter avere e usare questi servizi.



Perché il Self-Directed Support è importante*

Per le persone con disabilità

è importante capire che **possono scegliere da sole con il giusto aiuto.**

Questo le aiuta a capire che possono avere il controllo della propria vita.

Insegna loro che sono responsabili per loro stesse e che spesso hanno anche responsabilità verso gli altri.

Le aiuta a capire se c'è qualcuno che le sta sfruttando o che sta decidendo per loro

qualcosa che invece non vogliono fare.

Le aiuta a stabilire relazioni sane e positive con gli altri.

*Toolkit Capacity



Le persone con disabilità possono:

Prendere le proprie decisioni da sole

senza sostegno di altri,

ma solo con il normale aiuto di familiari e amici.

Prendere le proprie decisioni con un aiuto.

In questo caso si possono aiutare cercando di capire con loro quali sono le informazioni importanti per decidere, spiegando le alternative e le conseguenze di una decisione.

Avere un aiuto per capire quali sono le preferenze, i desideri e le aspettative.



Esercizio 4

E tu?

Tu prendi le tue decisioni da solo?

Che decisioni prendi da solo?

C'è qualcuno che ti aiuta?

E come?



Conclusioni

Come aiutare le persone con disabilità nella presa di decisioni:

È importante capire per quale tipo di decisioni la persona con disabilità ha bisogno di aiuto e che tipo di aiuto dare.

È importante aiutare la persona a capire le informazioni utili a decidere.

Potrebbe essere utile creare un piano scritto
con l'elenco delle persone che possono dare loro aiuto
e su come possono darlo.



È anche importante capire che quando si è costretti a prendere una decisione al posto della persona con disabilità,

il "migliore interesse" della persona
deve essere sostituito
con "la migliore interpretazione dei desideri
e delle preferenze della persona".