



Il progetto “IO CITTADINO!” - Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e Self Advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale”



Progetto finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della legge n.383/2000, art.12 comma 3, lett f) - Linee di indirizzo annualità 2014

Pubblicazione realizzata da:
Anffas Onlus – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con
disabilità intellettiva e/o relazionale
Via Casilina, 3/T – 00182 Roma
Tel. 06/3611524 – 06/3212391
Mail nazionale@anffas.net – www.anffas.net

nell'ambito del progetto
“Io cittadino! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza
attiva e Self Advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o
relazionale” finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche so-
ciali ai sensi della legge n.383/2000, art.12 comma 3, lett f) - Li-
nee di indirizzo annualità 2014

A cura di: Roberta Speciale

Luglio 2016

Stampato presso
Stamperia Romana

Sommario

Prefazione	5
Sezione 1 – Autodeterminazione, auto rappresentanza, cittadinanza attiva: riflessioni sul tema	13
Autodeterminazione e auto rappresentanza: definizioni e spunti applicativi per le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo	15
Famiglia e auto rappresentanza: riflessioni pedagogiche	23
L'ordinamento giuridico di fronte alle istanze di auto rappresentanza delle persone con disabilità	27
Disabilità e tutele legali: lo stato dell'arte in Italia	39
Sezione 2 – Autodeterminazione, auto rappresentanza, cittadinanza attiva: il progetto lo cittadino	43
Il progetto lo cittadino! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self-advocacy delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali	45
Autodeterminazione ed auto rappresentanza: dalla teoria alla pratica	57
Autodeterminazione, auto rappresentanza e qualità della vita: una prima indagine	117
Il progetto "lo cittadino": la parola ai diretti interessati	143
Appendice – Dichiarazione di Roma per il sostegno e la promozione dell'autorappresentanza in Italia e in Europa	153

Prefazione

Roberto Speciale – Presidente Nazionale Anffas Onlus



Il presidente nazionale Anffas Onlus in questo articolo spiega il motivo per cui Anffas ha voluto portare avanti il progetto lo cittadino.

Il progetto lo cittadino nasce per fare rispettare il diritto delle persone con disabilità a fare scelte e prendere decisioni, partecipare ed essere cittadini attivi e ad avere il giusto aiuto per farlo.

Il Presidente dice che Anffas si è assunta l'impegno di far rispettare questi fondamentali diritti e ricorda anche le parole che il Presidente della Repubblica ha detto il 30 marzo.

Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha celebrato il 30 marzo 2016 la giornata nazionale della disabilità intellettiva.

Nel suo discorso ha detto che è molto importante garantire il diritto all'autodeterminazione ed all'autorappresentanza per le persone con disabilità.

Il progetto “Io cittadino!” rappresenta sicuramente uno dei progetti maggiormente innovativi che Anffas abbia mai realizzato. E' un progetto di cui Anffas è particolarmente orgogliosa e fiera.

Per comprendere, fino in fondo, le ragioni che hanno portato la nostra Associazione a ragionare ed a lavorare su temi “di frontiera” come quelli dell'**autodeterminazione** ed **autorappresentanza** delle persone con disabilità intellettiva è opportuno, però, fare un passo indietro per ripercorrere le tappe che ci hanno portato fino a qui.

Parlare oggi di disabilità intellettiva sempre più significa, infatti, confrontarsi con temi quali la partecipazione, autodeterminazione, autonomia, auto-rappresentanza, vita indipendente ed inclusione nella comunità, diritto alla vita adulta.

Questo non solo grazie all'evoluzione ed agli avanzamenti, in termini di costruzione di pensiero e cambiamento - ma anche di realizzazione di strumenti e pratiche -, portati avanti dalle stesse persone con disabilità e dalle loro famiglie ed organizzazioni, ma anche in piena coerenza con quelli che sono i documenti ed i paradigmi che oggi rappresentano, a livello nazionale ed internazionale, i principali riferimenti nell'evoluzione del pensiero in materia di disabilità.

Tra questi, sicuramente, **la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)** sviluppata dall'Organizzazione Mondiale di Sanità nel 2001, che ha promosso il modello bio-psico-sociale della disabilità il quale, superando il vecchio modello medico e sanitarizzante ha posto al centro dell'attenzione l'interazione tra i fattori personali, ambientali e sociali nel determinare la condizione di disabilità.

Accanto a questa, la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)**, strumento di livello internazionale emanato dalle Nazioni Unite nel 2006 e ratificato oggi da 165 Paesi in tutto il mondo, tra cui l'Italia e l'Unione Europea, che ci impone di **parlare di disabilità, o meglio, di persone con disabilità in termini di diritti umani** e di violazione degli stessi, superando definitivamente le visioni precedenti, che attribuivano la disabilità ad una dimensione soggettiva dell'individuo e che consideravano le persone con disabilità quali soggetti che non possiedono alcune caratteristiche dell'essere umano, dando quindi adito a trattamenti differenziati, separati e segreganti.

Con questi modelli si intreccia strettamente il **modello della Qualità della Vita**, che ci impone di considerare una serie di domini dell'esistenza, tra cui autodeterminazione, diritti, inclusione sociale, e di progettare i nostri sostegni con un ancoraggio ed un punto di arrivo fermo nelle aspettative, desideri e valutazioni dei diretti interessati.

E' chiaro quindi come le attuali definizioni di disabilità e i principali paradigmi di riferimento, pongano al centro non determinate condizioni o caratteristiche della persona, ma **la persona stessa con la propria complessità, unicità, dignità imprescindibile e mai violabile**. In base a queste nuove concettualizzazioni le persone con disabilità non sono persone "speciali", ma semplicemente persone che non necessitano di compassione o carità, ma di essere riconosciute nella loro dignità, di rispetto dei diritti, libertà e sostegni per poter vivere in condizioni di pari opportunità ed eguaglianza con gli altri e di essere coinvolte in una logica di empowerment per la tutela dei propri fondamentali diritti.

In questo scenario, **l'effettiva partecipazione e l'inclusione delle persone con disabilità divengono concetti cardine**, particolarmente significativi a causa della tradizionale invisibilità nella quale moltissime persone con disabilità sono ancora oggi relegate, anche in relazione alle decisioni che più da vicino le riguardano.

Tutto questo riguarda ovviamente anche le persone con disabilità intellettive, che sono probabilmente tra quelle per le quali i nuovi paradigmi scientifico-culturali di riferimento e soprattutto i diritti di partecipazione, inclusione sociale e vita indipendente sono maggiormente negati, non tanto e non solo a causa di una questione di abilità, ma soprattutto per il persistere di pregiudizi nei loro

Il progetto “IO CITTADINO!”

confronti che, uniti alla carenza di strumenti specifici, influiscono pesantemente sui sostegni che vengono loro forniti in termini di auto-determinazione, autonomia, empowerment, auto-rappresentanza.

Permangono infatti ancora troppo spesso, a livello culturale, nelle pratiche, nelle politiche, convinzioni rispetto al fatto che le persone con disabilità intellettive non possano in alcuna misura auto-determinarsi, prendere decisioni, avere opinioni ed esprimerle, partecipare attivamente e dare un significativo contributo alle Comunità e, più in generale, alla Società di cui sono parte. L'inclusione delle persone con disabilità intellettiva nei contesti partecipativi ed in attività di self-advocacy è poi un fenomeno relativamente recente e le stesse sono fino a poco tempo fa ritenute completamente esentate dai concetti di cittadinanza e dall'associata partecipazione civica e politica. Piuttosto, si è per lungo tempo ritenuto, ed ancora oggi in grande parte – erroneamente – si ritiene che solo altri (genitori, assistenti, servizi, etc) possano rappresentare le loro istanze. Ancora, le persone con disabilità intellettiva incontrano barriere ed ostacoli nell'essere pienamente riconosciute nella loro dimensione di persone, che come tutte le altre, attraversano le varie fasi evolutive e di sviluppo fino a divenire adulti a tutti gli effetti e le stesse finiscono per essere relegate ad una condizione di perenne infanzia, con tutto ciò che ne deriva anche dal punto di vista delle opportunità che vengono loro messe a disposizione per poter accedere ad una vita adulta, che comprendono naturalmente gli aspetti relativi alla vita affettiva, di relazione, sessuale, all'emancipazione dalla famiglia di origine ed alla vita indipendente, al lavoro, alla formazione permanente per l'intero arco della vita.

Tuttavia, sia i modelli di riferimento culturali, che le evidenze scientifiche oggi disponibili, ma anche le nostre esperienze quotidiane di vita, ci dicono che **le persone con disabilità intellettiva, anche ad alta intensità di sostegni, non solo devono (poiché è un loro diritto), ma possono, con i giusti sostegni, autodeterminarsi, partecipare, essere incluse nella comunità.** Sappiamo anche che **i sostegni non vanno forniti solo alle persone, ma anche all'ambiente in cui le stesse vivono** che deve spesso cambiare ed adattarsi affinché alle stesse sia resa possibile partecipazione ed inclusione.

L'ambiente, appunto, è una parte importantissima di questo processo, ed il primo da prendere in considerazione è sicuramente

te quello familiare. Per le persone con disabilità, **il ruolo della famiglia è unico e spesso centrale durante tutto l'arco della vita**. I genitori ed i familiari giocano un ruolo chiave nell'identificare ed assicurare l'accesso alle opportunità di partecipazione alla vita nella comunità e nello sviluppare, o limitare, le possibilità di autodeterminazione delle persone dai primi anni di vita e spesso anche durante tutta l'età adulta.

In questa cornice **emerge chiaramente il ruolo di Anffas**, Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, che si riconosce pienamente sia nella dimensione culturale ed esistenziale, che nei derivanti risvolti pratici ed applicativi di quanto sopra esposto. Anffas è tra le più grandi associazioni italiane di famiglie di persone con disabilità che esiste da ben 58 anni e che ha attraversato e costruito la storia dell'approccio alla disabilità nel nostro Paese, vivendone le diverse fasi con un continuo impulso verso lo sviluppo, l'innovazione, il miglioramento delle condizioni di vita. Oggi l'Associazione ripone i propri sforzi nell'affermazione del nuovo modello di disabilità che metta al centro la persona con i suoi diritti umani, compresi quelli legati all'autodeterminazione ed autoaffermazione, partecipazione ed inclusione nella comunità in condizioni di eguaglianza e pari opportunità con tutti gli altri.

Si tratta di un percorso non semplice, specie considerato che **fino a pochissimo tempo fa in Italia non esisteva ancora, a differenza di altri paesi europei e del mondo, un movimento nazionale per l'auto-rappresentanza** e poche erano le esperienze significative a livello territoriale.

Dico fino a poco tempo fa, perché da qualche anno Anffas ha scelto di impegnarsi direttamente e divenire motore di questo cambiamento.

La strategia della nostra Associazione è stata 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. Stiamo sostenendo questo percorso anche attraverso la ridefinizione del pensiero associativo e per questo abbiamo incentrato proprio su questo la nostra nuova vision associativa.

Dalla mozione assembleare di Pescara del 2012 che ha dato avvio al percorso di ridefinizione della vision associativa, passando

Il progetto “IO CITTADINO!”

per la conferenza europea “Europe in Action” tenutasi nel maggio 2015 e che ha visto l’approvazione della **“Dichiarazione di Roma per la promozione ed il sostegno dell’autorappresentanza in Italia ed in Europa”** con l’impegno che quella attuale sia **“l’ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei diritti”** confluita e ri-sancita nella mozione assembleare dall’evocativo titolo **“Liberi di scegliere, liberi di partecipare, con il coraggio di cambiare il mondo”** fino al recente **“Manifesto di Milano”** approvato all’unanimità dal consesso assembleare nel maggio scorso, l’Associazione - attraverso un percorso di democrazia partecipata - ha assunto **l’impegno a promuovere il rispetto di tutti i diritti per le persone con disabilità intellettive e/o relazionali**, compreso quello di autodeterminarsi, partecipare, essere cittadino attivo ed avere i giusti sostegni per farlo, sia all’interno che all’esterno della nostra associazione.

Al tempo stesso, stiamo lavorando sul fronte operativo a vari livelli, con iniziative quali ad esempio la diffusione del linguaggio facile da leggere ed in particolare proprio con il progetto “Io, Cittadino” di cui informazioni e risvolti applicativi potrete approfondire nelle prossime pagine.

Si tratta, almeno per noi, di un momento e percorso storico, che ha già ricevuto un **riconoscimento preziosissimo da parte del Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella**, che ha voluto - il 30 marzo scorso - celebrare una Giornata Nazionale della Disabilità Intellettiva e dedicarla proprio a questo tema. Due autorappresentanti Anffas, Serena Amato e Francesca Stella, hanno infatti consegnato - a nome delle oltre 30.000 persone con disabilità intellettiva e/o relazionale che Anffas rappresenta - nelle mani del Presidente la “Dichiarazione di Roma”, il quale, nel suo lungo ed articolato discorso, ha voluto così commentarla:

“L’autodeterminazione della persona è al tempo stesso punto di partenza e traguardo di una piena cittadinanza.

E’ il cuore della Convenzione Onu.

Nella Dichiarazione di Roma, che è stata ricordata poc’anzi, si è compiuto un passo ancora ulteriore: la piena cittadinanza deve

portare all'auto-rappresentanza. Niente su di noi, senza di noi è il motto che riassume anni di confronto tra diritto e società, tra istituzioni e associazioni che si battono per la dignità delle persone con disabilità. Non è un percorso facile.

Ma vale la pena compierlo, come voi testimoniate ogni giorno”.

Tutto questo ci fortifica e sostiene nella convinzione che autodefinizione, auto rappresentanza, inclusione sociale delle persone con disabilità non siano concetti astratti ed impalpabili, ma responsabilità di ciascuno di noi per la costruzione di un mondo “giusto”, che non discrimina e che consente ad ogni persona di dare il proprio, unico ed insostituibile, preziosissimo contributo.

Sezione 1:

**Autodeterminazione, auto rappresentanza,
cittadinanza attiva:
riflessioni sul tema**

Autodeterminazione e Autorappresentanza: definizioni e spunti applicativi per le Persone con Disabilità Intellettive e dello Sviluppo

Luigi Croce - Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus



Questo articolo parla dell'importanza dell'autodeterminazione e dell'autorappresentanza per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità.

Qualità della vita significa vivere bene ed essere soddisfatti della propria vita. Per avere una buona qualità di vita bisogna anche tenere conto di cose come l'autodeterminazione, l'inclusione sociale, i diritti.

Per avere una buona qualità della vita e avere il rispetto dei diritti le persone con disabilità devono avere i giusti aiuti.

Questi aiuti vengono chiamati sostegni e vengono scritti in un programma che si chiama programma individualizzato dei sostegni e inseriti nel progetto di vita

per le persone con disabilità.
I sostegni devono essere
stabiliti insieme alle persone con disabilità.

La **prospettiva della Qualità di Vita** rappresenta da alcuni anni, anche nel nostro paese, una significativa innovazione in termini di cultura, politiche e prassi a sostegno delle Persone con Disabilità Intellettive e dello Sviluppo. La pubblicazione in Italia del “Manuale di Qualità della Vita” di Schalock e Verdugo Alonso (Schalock e Verdugo, 2006) probabilmente costituisce una sorta di spartiacque ideale del cambiamento di prospettiva ed ha contribuito ad approfondire sul piano concettuale ed operativo, a riorientare le pratiche istituzionali e di comunità verso un nuovo orizzonte di esiti. Ci riferiamo ad un **nuovo paradigma di risultati attesi, al di là del miglioramento funzionale e dell’adattamento**, delle pratiche abilitative/riabilitative e dei limiti dell’ottica puramente sanitaria utilizzata nella pianificazione e nella erogazione dei servizi alle Persone con Disabilità Intellettive e dello Sviluppo.

La ridefinizione concettuale e pratica della Disabilità intesa come risultato della interazione tra la Persona e i suoi ambienti di vita secondo la classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (OMS 2001), il modello dei sostegni proposto dall’AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, aggiornato alla undicesima edizione (AAIDD, 2010), l’individuazione dei bisogni di sostegno come variabile ecologica fondamentale della valutazione iniziale nella definizione degli obiettivi del Progetto di Vita (Thompson et al., 2004) e il riconoscimento empirico dei Domini di Qualità di Vita (Schalock e Verdugo-Alonso 2006) hanno ridisegnato la mappa concettuale e riallineato l’operatività del Piano Individualizzato dei Sostegni.

Sulla base di queste premesse e come rappresentato nella figura 1, Anffas Nazionale ha ulteriormente elaborato un modello teorico ed applicativo, sperimentato con il Progetto “Matrici”¹ (ANFFAS,

1 Progetto “Strumenti verso l’inclusione sociale – matrici ecologi-

2015), di Piano Individualizzato dei Sostegni che dal momento della presa in carico accompagna la Persona lungo il percorso di miglioramento clinico, funzionale e soprattutto di qualità di vita, con particolare riferimento alla piena partecipazione, all'inclusione e al ruolo sociale e nel rispetto dei diritti come sono dichiarati nella Convenzione ONU (Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 2006). Elemento essenziale sul piano giuridico e tecnico per l'attuazione del Piano Individualizzato dei Sostegni orientato al miglioramento della Qualità di Vita è costituito dalla **piena partecipazione della Persona con disabilità alla realizzazione del proprio Progetto di Vita**. In altre parole, è necessario introdurre i concetti e l'espressione "in vivo" dell'autodeterminazione e della autorappresentanza come principi chiave da cui emergono l'ispirazione, la guida e la validazione dei processi di sostegno, inclusione, partecipazione attiva dei cittadini con Disabilità alla Comunità a cui appartengono a pieno titolo.

Inoltre autodeterminazione e autorappresentanza si configurano come requisiti indispensabili per garantire alle stesse Persone con Disabilità di contribuire allo sviluppo delle strategie e delle attività di sostegno che li riguardano, alla mobilitazione delle risorse che a loro spettano in virtù dei diritti di uguaglianza, pari opportunità e non discriminazione e, non meno importante, per contribuire ad una società più evoluta.

Una possibile definizione di autodeterminazione potrebbe essere descritta come **l'insieme dei diritti di ogni individuo, comprese le Persone con Disabilità, ognuna secondo il proprio grado di possibilità e con tutto il sostegno educativo, cognitivo, affettivo, relazionale e materiale di cui ha bisogno, di farsi carico, controllare, ed assumere la responsabilità della propria esistenza**, compreso il diritto di decidere dove e con chi intende vivere, imparare, lavorare, socializzare, a quale tipo di servizio e di sostegno rivolgersi, da chi farsi assistere, come passare il proprio tempo, come disporre dei propri beni materiali e di come porsi in

che e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive" realizzato da Anffas Onlus e realizzato con il contributo del Fondo per l'Associazionismo (ex lege 383/2000) – Ministero del Lavoro e politiche sociali – linee di indirizzo 2013

Il progetto “IO CITTADINO!”

relazione con gli altri membri della Comunità a cui appartiene. Sul piano concreto il riconoscimento dell'autodeterminazione rimanda alle Famiglie, alla Comunità, agli amministratori pubblici e agli operatori la necessità di rispettare le seguenti condizioni:

1. la valutazione e la disposizione del **sostegno necessario** per facilitare l'esercizio della Persona nel progettare e pianificare la propria esistenza con i suoi familiari, gli amici e le Persone di cui si fida;
2. il **riconoscimento del diritto e dell'abilità della Persona** di disporre dei propri beni, compreso il denaro, direttamente o indirettamente mediante e con la fiducia nel proprio Amministratore di Sostegno;
1. l'accesso e la fruizione di **risorse formali e informali**, compreso il personale di sostegno e di assistenza necessario, in funzione di una vita inclusiva, più indipendente possibile, secondo i principi di pari opportunità e non discriminazione;
2. la **possibilità di contribuire con il proprio valore, la propria originale individualità, la propria creatività e vocazione**, ad arricchire la società evoluta di cui fa parte;
3. il riconoscimento della Persona con Disabilità di **costituire snodo attivo e connesso della rete sociale a cui appartiene** e con cui interagisce anche da una posizione di fragilità;
4. il riconoscimento di un **ruolo sociale valido** indipendentemente dall'attributo di produttività materiale in caso di grande bisogno di sostegno, con accesso all'occupazione, al lavoro, alla vita attiva, ad affiliarsi ad enti ed organizzazioni, allo sviluppo spirituale, al prendersi cura di altri individui nella Comunità, e nel partecipare alle decisioni pubbliche e private che riguardano la destinazione delle risorse a favore delle Persone con Disabilità;
5. il riconoscimento che **per qualità della vita dell'ambito della autodeterminazione intendiamo la capacità e la soddisfazione di fare le scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che si hanno a disposizione, le preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base i desideri e alla intenzionalità;**

6. il riconoscimento che **l'autodeterminazione si acquisisce per effetto di processi di sostegno, e progressiva capabilizzazione**, ovvero di un percorso di educazione e di dialogo con la Persona che lungo il suo ciclo evolutivo impara ad esercitare e esprime contestualmente la soddisfazione di essere autodeterminato.

Coerentemente con la definizione di autodeterminazione, è possibile definire, estendendo i suggerimenti di Calkins, Jackson e Beckmann, 2001, l'autorappresentanza come un **insieme di comportamenti che abilitano le Persone con Disabilità ad esprimere e/o a dimostrare e rivelare le loro aspettative e preferenze, secondo modalità che facilitano il riconoscimento i loro desideri e i loro bisogni a livello individuale o collettivo per assicurare loro la piena partecipazione, l'appartenenza, l'inclusione attiva alla Comunità con cui interagiscono e fanno parte a pieno titolo come cittadini**. Anche l'autorappresentanza compiuta richiede un processo educativo e di capabilizzazione delle abilità e dei comportamenti spontanei delle Persone con Disabilità che esprimono il potenziale ad autorappresentarsi e si rivela più efficace a livello di vita quotidiana, di interlocuzione con i servizi e le risorse della Comunità e soprattutto di azione di politiche sociali e di modelli partecipativi di welfare, se si presenta organizzata e coordinata. In altre parole l'autorappresentanza si riferisce ad una gamma di abilità individuali, relazionali e di partecipazione pubblica necessarie per prendere posizione per sé e per il gruppo di appartenenza, nonché per difendere, tutelare e incidere sulle scelte che riguardano le stesse Persone con Disabilità.

Esempi di attività di autorappresentanza possono riguardare le dichiarazioni di posizione di fronte al legislatore che dispone in materia di diritti, di bisogni di sostegno e di risorse per le Persone con Disabilità, la comunicazione, la rivelazione e la divulgazione delle problematiche relative alla condizione di Disabilità, fungere da consulenti per le famiglie e gli amministratori pubblici, indirizzare familiari, operatori professionali e fornitori di servizi rispetto a pratiche soddisfacenti e utili nel campo dei sostegni, delle risorse

Il progetto “IO CITTADINO!”

e dei benefici a favore delle stesse Perone con Disabilità.

Il Progetto “Io Cittadino”, attraverso tutte le sue articolazioni e la verifica delle prove sul campo costituisce una esperienza di percorso educativo e capabilizzante in grado di accreditare una leadership organizzata in grado di diffondere lo spirito e la pratica dell’Autodeterminazione e della Autorappresentanza nel contesto italiano ed europeo.

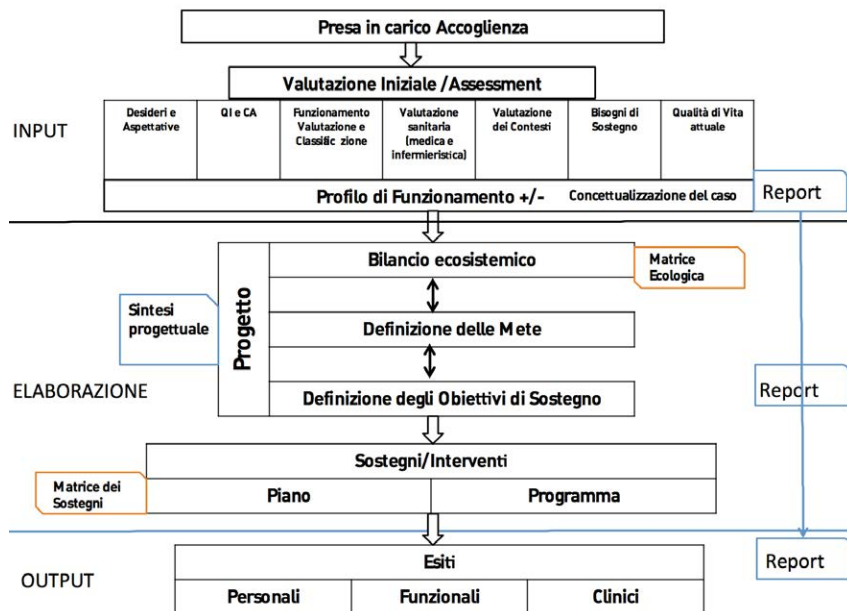


Fig. 1 Il Modello ANFFAS di Piano Individualizzato dei Sostegni

Bibliografia

ANFFAS (2015), Progettare Qualità della Vita, Report conclusivo e risultati progetto di ricerca “Strumenti verso l’Inclusione sociale, matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Roma

AAIDD (2010), Intellectual Disability, Definition, Classification, and Systems of Supports, AAIDD, Washington D.C.

Calkins C.F., Jackson L.W. e Beckmann C. (2011), Self Determination and Self Advocacy, National Gateway, Self Determination, Washington

Direzione generale della Comunicazione, Direzione Generale per l’Inclusione e i Diritti Sociali e la Responsabilità Sociale delle Imprese (2006), Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, Roma

OMS (2001), International Classification of Functioning, Disability, and Health, Ginevra

Schalock R.L. e Verdugo-Alonso M.A.(2006), Manuale di Qualità della Vita: Modelli e Pratiche di Intervento, Brescia, Vannini Editrice

Thompson J.R., Bryant B.R., Schalock R.L., Shogren K.A., Tassè M.J., Wehmeyer M.L., Campbell E.M., Craig E.M., Hughes C. e Rotholz D.A., (2004) Supports Intensity Scale, Washington, AAID



Famiglia ed auto rappresentanza: riflessioni pedagogiche

Luigi Pati – Preside Facoltà di Scienze della Formazione
Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e Brescia



Questo articolo parla dell'importanza della famiglia per il percorso dell'autorappresentanza.

L'autorappresentanza, infatti, è una cosa che si può imparare e la famiglia ha un ruolo importantissimo per fare sviluppare alle persone con disabilità intellettive tutte le capacità utili all'autorappresentanza.

Per il sostegno dell'autorappresentanza in famiglia è molto importante l'ascolto e la comunicazione. E' molto importante inoltre che i genitori aiutino i figli con disabilità a fare scelte ed a prendere decisioni e li aiutino anche a capire e superare i propri errori.

Il progetto “IO CITTADINO!”

E' noto che l'espressione “auto-rappresentanza” (*Self-Advocacy*) da studiosi, osservatori e operatori è impiegata per mettere in luce **la capacità della persona di intrecciare sotto il segno della responsabilità e dell'autonomia rapporti con vari interlocutori sociali, al fine di richiedere attenzione per le proprie esigenze, richieste, aspirazioni.** Tale espressione, riferita al mondo della disabilità intellettiva, è stata ulteriormente precisata da Anthony K. Van Reusen e Collaboratori, i quali già fin dal 1994 con essa hanno posto l'enfasi sulla necessità di educare la singola persona con disabilità a comunicare e a far valere in maniera efficace i propri bisogni, desideri, diritti; a fare scelte consapevoli; ad assumersi la responsabilità delle decisioni. Tutto questo per contrastare varie forme di dipendenza e di passività relazionale. Le modalità comportamentali a cui si appella il concetto di auto-rappresentanza, infatti, mettono in luce l'idoneità della persona di governare le limitazioni di cui può essere portatrice, interloquendo in maniera autonoma con il mondo circostante.

In forza della suddetta impostazione, **sotto l'aspetto pedagogico-educativo diventa cogente riflettere sull'incidenza che l'educazione familiare svolge circa la nascita e lo sviluppo della capacità di auto-rappresentanza.** La famiglia, infatti, in quanto ambiente educativo primario di accoglienza e di educazione, costituisce lo spazio esperienziale nel quale la persona, sin dai primi momenti di vita, è sollecitata ad acquisire un proprio alfabeto relazionale per mezzo del quale mettersi in comunicazione con il mondo delle cose, delle persone, dei significati. Ciò acquista ulteriore importanza se si muove dall'assunto che la capacità di dare voce alle proprie necessità, di manifestare le proprie attese, di tutelare i propri diritti non è innata: è frutto di apprendimento e in siffatto processo di acquisizione di un determinato stile comportamentale la famiglia svolge un ruolo fondamentale. I genitori, sin dai primi giorni e mesi di vita del figlio gli propongono ed esemplificano criteri di valutazione, modalità di condotta, schemi comunicativi, che lo facilitano o meno nella conquista di livelli di autonomia sempre più perfezionati.

Nel suo agire quotidiano, la famiglia, mediante i membri che la co-

stituiscono e l'intreccio delle relazioni da essi promosso e avviato, agisce in virtù di molteplici fattori. Tra di essi, preme sottolineare i tre seguenti.

Il primo è rappresentato dalla **cultura educativa** di cui è artefice e portatrice. L'ambiente familiare è contraddistinto da valori, orientamenti culturali, usi, costumi, modalità operative, che sono il frutto dell'articolarsi delle culture di provenienza dei coniugi e del loro interagire con la cultura dell'ambiente circostante.

Il secondo è dato dai **modelli educativi**. Padre e madre costituiscono per il figlio i soggetti significativi dai quali ricevere indicazioni e regole relazionali, che gli permettono di procedere nella costruzione del proprio universo personale.

Il terzo chiama in causa le **modalità comunicative** proposte dalla famiglia. Nel gruppo domestico vigono regole di rapporto, che orientano l'agire dei singoli membri, il loro modo di comunicare con i propri congiunti e con gli estranei, il loro modo di affrontare le incognite del vivere quotidiano.

Sulla scorta delle riflessioni or ora effettuate, ben si comprende il compito che può essere assegnato alla riflessione pedagogica. Per essa si tratta soprattutto di **sollecitare e sostenere la famiglia nello svolgimento del proprio lavoro educativo**, aiutando la coppia genitoriale e gli altri membri facenti parte del nucleo domestico ad operare seguendo prescelte linee orientative e d'azione. In ispecie, spetta alla riflessione pedagogica sospingere i genitori ad assumere consapevolezza della forza educativa della famiglia. In questa, nel procedere quotidiano dei legami, si attivano processi di insegnamento-apprendimento informali che, con il loro arricchire la dinamica di insegnamento-apprendimento intenzionalmente avviata, incidono in misura rilevante sulla strutturazione delle singole personalità. Scaturisce da qui la necessità che tutti i componenti, i genitori specialmente, privilegino linee d'azione pedagogicamente ispirate e consapevolmente assunte. Si pone, in siffatto contesto, l'urgenza pedagogica di rinforzare l'azione educativa dei coniugi, incentivandoli, da un lato, a leggere in maniera corretta le potenzialità e i limiti dei figli; dall'altro lato, ad impostare rapporti di comunicazione educativa in virtù dei quali

Il progetto “IO CITTADINO!”

promuovere la strutturazione di un contesto familiare “facilitante”. In ordine al primo punto, sulla base di riflessioni svolte da gruppi di genitori interpellati allo scopo, risultano essere significative le seguenti linee d’azione pedagogiche:

- a) imparare a «**leggere**» la **realtà esistenziale** della persona nel vivere quotidiano, cogliendo aspetti che uno specialista può non cogliere;
- b) muovere dalla logica del **potenziamento delle risorse residue**, non soltanto dall’idea di colmare le carenze;
- c) sollecitare il figlio alla **corretta percezione di sé e all’impiego educativo dell’errore**.

Per quanto concerne la necessità di rendere la famiglia uno spazio educativo «facilitante», si rende indispensabile che i genitori, in linea prioritaria, privilegino alcune modalità comunicative. In questa sede, metto in luce le seguenti:

- a) Imparare ad «**ascoltare**» il **linguaggio dell’altro**. Padre e madre sono chiamati ad imparare a decodificare la comunicazione verbale e non verbale del figlio, rilevandone i messaggi e i significati impliciti.
- b) Capire il **codice comunicativo** adoperato dal figlio. Tale modo di procedere può favorire lo stabilirsi di una vera e propria intesa comunicativa, mediante la quale riuscire a trasmettere indicazioni e ricevere messaggi.
- c) Sostenere il figlio nei **processi di scelta**. Ciò richiede la capacità tanto di non sostituirsi alla persona in condizione di bisogno quanto di incoraggiare e premiare la manifestazione di forme di autonomia comportamentale.

Nel complesso, per i genitori si tratta di capire che **l’auto-rappresentanza si impara**, è frutto di apprendimento, e in quanto tale essa **ha da essere incentivata, sostenuta e promossa soprattutto dalla famiglia, ovvero dall’ambiente educativo primario nel quale la persona nasce, cresce, vive**.

L'ordinamento giuridico di fronte alle istanze di autorappresentanza delle persone con disabilità

Lorenza Violini – Professore ordinario di Diritto costituzionale
Università degli Studi di Milano



In questo articolo si parla del diritto delle persone con disabilità intellettiva ad essere cittadini attivi e a partecipare alla vita della società.

Si parla in particolare del diritto ad ottenere la cittadinanza. Alcuni casi di persone con disabilità intellettiva straniere che volevano ottenere la cittadinanza italiana sono arrivati in Tribunale. I giudici hanno deciso che le persone con disabilità intellettiva possono ottenere la cittadinanza e possono essere aiutate dall'amministratore di sostegno per prendere questa decisione e fare la richiesta.

Si parla anche del diritto di voto per le persone con disabilità intellettiva.

C'è ancora molto da lavorare per fare in modo che il voto sia accessibile per le persone con disabilità intellettiva. Ad esempio le schede elettorali, i programmi politici, le istruzioni per votare non sono accessibili.

Nell'articolo c'è anche una tabella che spiega alcuni concetti come ad esempio capacità giuridica, incapacità naturale, interdizione, inabilitazione.

Nota introduttiva: il movimento della self-advocacy nel contesto dell'ordinamento italiano.

E' possibile per una persona con disabilità, soprattutto se parliamo di disabilità intellettiva, diventare realmente adulta? Quali sono i “riti di passaggio” verso la maturità e verso l'acquisizione di uno status sociale maggiormente “responsabile”? Come progettare il futuro, insieme alla famiglia?

Il tema enunciato dalle domande che precedono e trattato in un recente convegno può fare da guida per analizzare il contesto normativo che riguarda il passaggio di persone con disabilità alla vita adulta ed autonoma la quale, come l'esperienza ci insegna, è caratterizzata da un lavoro, da una soluzione abitativa tendenzialmente indipendente come segno di distacco dalla famiglia di origine e dai diritti di cittadinanza, tra cui spicca il diritto a essere dei rappresentanti di tutti quegli interessi che muovono la persona umana adulta a creare iniziative, a incontrare interessi analoghi, ad organizzarsi con associazioni e gruppi pressione ecc....

Questo ultimo aspetto della cittadinanza non è molto conosciuto nel nostro Paese. Qui, tradizionalmente, quando si parla di diritti, si tende a distinguere tra diritti di libertà, diritti sociali e diritti politici: mentre i primi sono propri di tutti, in modo parziale anche degli stranieri, e i diritti sociali sono relativi a prestazioni che tutti i cittadini, abili o disabili, ricevono fin dalla prima età (scuola, salute, assistenza e previdenza, mentre più problematico è il tema del lavoro, che tuttavia non è oggetto di questo contributo) **i diritti politici sono una questione aperta**, soprattutto se riferiti in generale alla polis, ad una partecipazione attiva al contesto sociale e politico di riferimento e non limitati al solo diritto di voto e ai diritti elettorali in generale.

Se vogliamo parlare di partecipazione autonoma, di self-advocacy, di essere cioè soggetto responsabile della rivendicazione dei propri diritti, dobbiamo anche essere coscienti che il costituzionalismo occidentale ha costruito i suoi valori sulla base del principio di eguaglianza formale e solo in seguito si è passati ad un principio di eguaglianza sostanziale, secondo cui il godimento dei diritti deve essere proporzionato e commisurato alla condizione concreta dell'uomo che li rivendica. In questo senso non è comune ragionare sul tema della self-advocacy delle persone con disabilità come presupposto per un esercizio effettivo dei propri diritti di cittadinanza ed è per questo che è interessante soffermarvisi. Ancora una premessa: noi viviamo in un contesto normativo che tende invece a considerare la disabilità in modo settorializzato sia per attività sia per fasce di età. E normalmente guarda alla persona con disabilità intellettiva come ad una persona che definitivamente perde la capacità di essere se stessa, almeno nello spazio pubblico, che tende inevitabilmente alla segregazione, mentre residuano tutti quei diritti e facoltà che rientrano nello spazio della privacy, normalmente considerato come lo spazio privato che circonda la persona e la famiglia; in assenza di vita autonoma per la persona con disabilità, questi diritti di privacy finiscono per diventare uno spazio chiuso, che impedisce il libero sviluppo della persona umana che la nostra Costituzione si pregia di promuovere. E, invece, **quando la persona con disabilità diventa adulta ha**

Il progetto “IO CITTADINO!”

intrinsecamente una domanda di cittadinanza, non solo nel senso di avere diritti di tipo assistenziale ma di poter godere di tutto quanto è tipico della vita adulta, compresa la piena partecipazione alla vita pubblica. E' quella che gli studiosi chiamano “istanza di cittadinanza” come fattore costitutivo della vita adulta, il quale deve accomunare tutti i soggetti, con o senza disabilità.

Per rispondere a questa istanza occorre che la partecipazione sia calibrata sulle situazioni concrete che uno vive nel suo contesto, sia familiare che di quartiere, di zona, di città e che possa rivendicare egli stesso i propri diritti, sia sociali ma anche politici. Essere parte della polis: questo comporta avere soggetti attivi e protagonisti, anche se accompagnati da un sostegno finalizzato all'inserimento e non all'isolamento. In questa prospettiva il termine autonomia, così frequentemente utilizzato nella progettazione socio-educativa, rimanda alla **capacità di promuovere l'interdipendenza con il proprio ambiente**, un ambiente fatto di relazioni e scambi che occorre diventare sempre più frutto di una scelta consapevole.

Cittadinanza e disabilità: alcuni presupposti per la self-advocacy

Per entrare nel tema che qui ci occupa, che consiste nell'individuare quei luoghi e quelle forme di partecipazione alla vita sociale della persona con disabilità adulta che le consentono di essere se stessa come soggetto che autopromuove i propri diritti e le proprie facoltà a partire dai propri bisogni non solo materiali ma anche e soprattutto di espressione piena della propria personalità di uomo/donna e di cittadino, può essere utile partire da una consapevolezza – da alimentare – degli ostacoli culturali e normativi che si frappongono ad una piena realizzazione del diritto all'autorappresentanza.

E' pertanto utile riflettere su un caso recente, un esempio di quanti ostacoli possono esistere per realizzare una vera e propria potenzialità integrativa. Si tratta della concessione della cittadinanza formale – quindi di uno dei presupposti per l'esercizio dei diritti politici e di partecipazione – a giovani disabili intellettivi e relazio-

nali. Molti sono stati gli esempio di questa problematica negli anni scorsi, fortunatamente tutti conclusisi con esito positivo. Un primo esempio è stato quello di un giovane con sindrome di Down, figlio di una donna colombiana, al quale tale diritto era stato negato e che poi è stato invece concesso per pressione di una associazione di settore; questo ed altri casi hanno costituito importanti precedenti che hanno portato a pronunce favorevoli dei tribunali, giurisprudenza che potrà orientare la prassi del Ministero dell'Interno e delle varie Questure.

Per essere coscienti della difficoltà del tema qui proposto e del lungo percorso che dovrà essere fatto per rendere effettivamente godibili i diritti di cittadinanza anche da parte delle persone con disabilità, va ricordato che si trattava - nel caso risolto nel 2013 dal Tribunale del Lazio - di una persona nata in Italia da madre straniera, cui la cittadinanza era stata negata perché la persona non poteva far fronte ai requisiti richiesti dalla legge per tale concessione (Firma autografa, giuramento da farsi in italiano, ecc...). Dopo che un caso analogo era stato risolto grazie all'intervento di associazioni che raggruppano persone con sindrome di down, il tribunale ha compiuto una analoga azione, annullando il decreto del Ministero dell'Interno che aveva negato il diritto alla cittadinanza Italiana di una persona con disabilità intellettiva nata in Italia da genitori stranieri.

La complessità di quest'ultimo caso lo rende ancor più interessante: se nel primo caso la scelta di concedere la cittadinanza aveva assunto i caratteri di una scelta di tipo individuale ed umanitario, nel secondo caso si comprende come a tratti anche l'ordinamento nelle sue espressioni più peculiari inizi a diventare sensibile a questo tipo di istanze. Infatti, la persona coinvolta era tutelata da un amministratore di sostegno, il quale aveva personalmente presentato la richiesta di cittadinanza. Il tribunale ha rigettato le obiezioni del Ministero, circa la necessità che le istanze vengano personalmente sottoscritte dai richiedenti. In particolare, il Tribunale Regionale, basandosi sulla Legge 6/04, che ha introdotto nel nostro Paese la figura dell'amministratore di sostegno, ha ritenuto

Il progetto “IO CITTADINO!”

che quest'ultimo avesse il potere di sottoscrivere per l'interessato, il quale comunque non aveva perduto la capacità di agire, a differenza dell'ipotesi in cui fosse stato interdetto. Come si vede, elementi di self-advocacy cominciano a penetrare strutture giuridiche impostate su principi discriminatori e stigmatizzanti; aver umanizzato la tutela delle persone con disabilità intellettiva tramite l'amministratore di sostegno ha infatti avuto riverbero anche sul processo di attribuzione della cittadinanza e, probabilmente, avrà ulteriori riflessi anche su altri diritti di partecipazione.

Quanto al merito del caso, il Tribunale è entrato in merito al divieto posto dal Ministero dell'Interno alla concessione di cittadinanza italiana, basato sul fatto che l'impossibilità di esprimersi verbalmente costituisca un impedimento, poiché la normativa prevede che l'interessato debba dimostrare di conoscere la lingua italiana ed esprimere personalmente a voce il giuramento di fedeltà alla Repubblica. Sul primo di questi aspetti, il TAR si è così espresso: «Ritiene il collegio che la carenza del linguaggio verbale non può essere motivo per ritenere una persona incapace di manifestare la propria volontà né per sostenere che essa non possa in altro modo dimostrare di quanto meno comprendere la lingua italiana. Infatti, la capacità della [...] di comprendere la lingua italiana, pur senza sapersi esprimere, può – con le opportune cautele e gli adeguati strumenti – essere valutata, con l'ausilio di personale specializzato, ad esempio rivolgendole semplici ordini e verificando se essi vengono eseguiti, o comunque osservando le sue reazioni alle frasi che si pronunciano in lingua italiana». Questo, invece, si legge in riferimento al secondo aspetto, quello relativa alla manifestazione di volontà: «Più arduo è invece certamente il procedimento di accertamento della volontà della disabile di diventare cittadina italiana alla luce delle sue limitazioni espressive e cognitive. Anche in questo caso, tuttavia, prima di giungere alla conclusione della impossibilità per la disabile di manifestare una tale volontà, l'amministrazione avrebbe dovuto valutare in concreto, all'esito di un accertamento approfondito e condotto con l'ausilio di personale specializzato, se una tale impossibilità effettivamente sussista, pur non essendo stata la disabile privata

giuridicamente della capacità di agire».

Qualche commento su queste decisioni in rapporto alla self-advocacy

La decisione del Tribunale ha avuto come punto di riferimento la Dichiarazione ONU sui diritti delle persone con ritardo mentale del 1971 e la successiva Dichiarazione ONU sui diritti delle persone con Disabilità e ha aperto la strada ad una più ampia riflessione sul diritto di voto, che come è noto può essere esercitato solo se si è cittadini. Questa scelta comporterà anche la necessità di modificare la legge sulla cittadinanza, che non è adeguata alle norme convenzionali. In particolare si riscontrano gravi difficoltà sul tema del giuramento, che è un atto personalissimo nel nostro ordinamento e che, al pari del matrimonio, non potrebbe essere espresso tramite un amministratore di sostegno. Inoltre, nella prassi degli uffici competenti, in presenza di una qualche forma di disabilità intellettiva, nonostante che ve ne siano di diverso grado, si procede comunque a rifiutare l'istanza.

Che insegnamento trarre da queste vicende in merito alla necessità di modificare l'impianto prima culturale e poi normativo relativamente al tema della disabilità nella vita adulta? E' vero infatti che si tratta di situazioni limitate (anche se la disabilità intellettiva tra le persone immigrate di seconda generazione è tutt'altro che irrilevante), che per i cittadini italiani la situazione è meno grave essendo che essi acquistano la cittadinanza dalla nascita. E tuttavia essa è indicativa del clima che circonda i tentativi di garantire a tutti, a livello adulto, una vita pienamente autonoma e integrata nel contesto socio-politico di riferimento, di cui fa parte anche il diritto a rappresentare da sé i propri interessi, pur in una situazione personale di difficoltà. Infatti, anche se per i cittadini italiani non si pone il problema rilevato per gli stranieri, non è un caso che nei confronti di questi ultimi si sia posto il problema e che esso sia stato risolto in un primo tempo in modo contrario a logiche integrative. Anzi, il caso ha certamente contribuito a mettere in luce proprio il problema di fondo, cioè una generale e diffusa opposizione a far sì che tutti, comprese le persone con disabilità intellettiva, possano

Il progetto “IO CITTADINO!”

accedere agli strumenti messi a disposizione dall’ordinamento per essere pienamente se stessi, a partire dalla cittadinanza e da tutto quanto da essa ne deriva, quale è soprattutto il diritto di voto, su cui vale ora la pena di soffermarsi sia perché è molto importante in sé sia perché è un buon caso di studio per altri diritti partecipativi che fanno parte dell’espressione lata della cittadinanza intesa come appartenenza fattiva, adulta ed autonoma ad una comunità socio politica autentica.

Il diritto di voto come parte dell’esperienza della self-advocacy

Nell’ambito dei processi di self-advocacy che stanno prendendo piede in Europa e nel nostro Paese, il tema del diritto di voto può sembrare un tema di frontiera. Creare infatti una coorte di persone, singole o in gruppo, con disabilità intellettiva o relazionale capaci di essere i promotori dei propri diritti e quindi di esserne coscienti, di saperne parlare, di avere accesso alle informazioni che li riguardano in modo semplificato, facile da comprendere anche per chi non è in grado di comprendere tutto quanto viene prodotto in materia sul tema, è un lavoro che richiede un grande sforzo organizzativo e di durata non breve. Giungere quindi subito ad affrontare la problematica del diritto di voto può sembrare avveniristico. Eppure fin qui occorre giungere, guardando il tema in una prospettiva ampia e non rinchiusa nel breve periodo. L’esempio che si può fare in merito è quello della **accessibilità delle schede elettorali**, che invece sono pensate solo per persone “normodotate” e che danno quindi per scontato che chi non sia pienamente normodotato non si ponga neppure il problema della partecipazione ai procedimenti elettorali.

Il che è palesemente sbagliato. Se in una famiglia si discute animatamente di politica e si prende portano argomenti a favore di un partito o di un candidato, l’esperienza di molte famiglie è che anche nel figlio con disabilità si formi l’idea che sta succedendo un avvenimento nuovo nel contesto sociale da cui nasce il desiderio di parteciparvi. Se tale desiderio non viene colto e valorizzato e se non si giunge fino a consentire una azione concreta quale è

quella di andare a votare (con tutto l'aspetto della ritualità che questo comporta), certamente questo non sarà il modo migliore per favorire una coscienza adulta né di partecipare attivamente a movimenti di self advocacy.

Come si vede, dunque, ragionare sul diritto di voto non è qualcosa di estraneo al tema della partecipazione nella forma dell'autorappresentanza ed è importante per questo entrare in merito a come le persone con disabilità possono (o non possono) sul piano normativo esercitare il loro diritto.

Il diritto di voto e i diritti di partecipazione politica in Europa indagati nell'ambito dei 28 Stati Membri: un aspetto rilevante della self-advocacy

L'indagine di cui si dà conto in questo paragrafo è stata commissionata dalla Agenzia per i Diritti Umani con lo scopo di verificare come l'art. 29 della Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità viene applicata negli Stati Membri.

L'analisi ha consentito di mettere in luce un aspetto positivo della materia: **le persone con disabilità sono molto disponibili a partecipare**, molto di più in proporzione di quanto non lo siano le persone normodotate tra cui, come è noto, il senso della partecipazione politica è stato in questi anni molto attenuato, come l'alta percentuale di astensionismo alle elezioni dimostra. Se inserite in un ambiente positivo, con condizioni che favoriscono la partecipazione e non la reprimono, la partecipazione al voto delle persone con disabilità è molto elevata. Non solo. Persone con disabilità partecipano ai partiti politici, vanno a riunioni politiche, prendono contatti con i loro rappresentanti per esprimere i loro pareri e i loro bisogni. Ovviamente tutto questo va non solo conosciuto ed apprezzato, ma anche migliorato: margini di miglioramento sono infatti presenti in questa materia affinché l'esercizio dei propri diritti diventi un fattore di crescita della persona con disabilità, incrementando la sua autocoscienza e la sua autostima.

I margini di miglioramento ci sono e vanno dunque conosciuti. Si pensi ad esempio all'**accessibilità dei seggi elettorali** ma anche, come si diceva sopra, alla **leggibilità delle schede elettorali**,

Il progetto “IO CITTADINO!”

pensate solo in funzione di persone normodotate o di persone che sono accompagnate nel seggio da chi ne permette l'esercizio (non vedenti, ad esempio, o persone che hanno difficoltà a scrivere). E' infine importante ricordare che il rapporto tra disabilità e partecipazione politica è fortemente influenzato dal tipo di disabilità, ed è noto che in questo settore le persone con disabilità intellettiva e relazionale sono quelle che incontrano i maggiori ostacoli. E poiché sono proprio loro per persone a più alto rischio di segregazione e di inclusione **questo dovrebbe essere il settore di maggior impegno delle forze politiche al fine di realizzare una vera società politica partecipativa e attenta ai bisogni di tutti.** Ciò detto, per il tema della self-advocacy nell'ambito della partecipazione politica, come è noto, molti sono gli ostacoli giuridici o di fatto che limitano la partecipazione al voto. Come si è visto sopra nell'ambito del processo di concessione della cittadinanza, la presenza dell'amministratore di sostegno ha dato impulso importante per sbloccare ostacoli che impedivano il raggiungimento dello stesso.

Un fenomeno analogo non ha ancora avuto luogo per quanto riguarda la partecipazione alle elezioni mentre questo dovrebbe diventare la prassi, sia che la legge venga modificata sia che rimanga inalterata; spetterà poi ai tribunali rimuovere gli ostacoli concreti a tale esercizio.

Sul piano dell'amministrazione elettorale, si dovrebbero creare accessi ai seggi in modo non discriminatorio; questo aspetto di solito è tenuto presente per quanto riguarda la disabilità motoria; molto meno per quanto riguarda la disabilità intellettiva, per cui non sono previste forme di accompagnamento che pure siano rispettose della segretezza del voto ma che facciano sentire la persona con disabilità come parte del processo e di tutta la sua ritualità.

E' importante anche ragionare sul **tema della partecipazione alla vita dei partiti politici** per persone con disabilità sia fisica che psichica; come al solito, è quest'ultimo il problema più aperto, visto che non vi è modo di favorire tale accesso vista anche la scarsa “vita” politica dei partiti nostrani; e, invece, sarebbe tanto

importante ed interessante che si aprissero varchi volti a superare questo gap, a partire dalla convinzione che simile apertura aiuterebbe i partiti stessi a crescere nella consapevolezza di sé e del loro ruolo sociale proprio in questo momento storico che vive con drammaticità la crisi della politiche e del suo principale attore, cioè il partito.

D'altro canto, anche **le campagne elettorali dovrebbero aver presente l'esistenza di persone con disabilità**, sia fisica che psichica. Certo, se il procedimento elettorale è chiuso a queste istanze, ovviamente non vi è nessun incentivo in campagna elettorale a progettare una partecipazione diretta ed un coinvolgimento fattivo di tale classe di persone. Ancora molto forte è infatti il pregiudizio che questo tipo di azioni elettorali siano ultimamente solo funzionali alla materiale raccolta di voti e che si tratti solo di scelte strumentali da stigmatizzare. Superare questo pregiudizio anche tramite le forme più opportune ed opportuni controlli è certamente un lavoro da fare e non solo in tempi di campagna elettorale.

E, infine, occorrerebbe che il fenomeno della partecipazione elettorale e, in generale, della partecipazione politica da parte di persone con disabilità sia fisiche che psichiche venga attentamente monitorato, elemento questo in cui si riscontrano ancora molte carenze.

Conclusioni

Il presente lavoro aveva come scopo di accompagnare il progetto Anffas Onlus "Io Cittadino!" volto alla diffusione nel nostro Paese del movimento di self-advocacy (auto-rappresentanza), una forma innovativa di valorizzazione e di crescita di persone con disabilità. Tale attività si presenta molto confacente ai temi di accompagnamento a persone e famiglie, entrambe le quali lavorano per favorire l'autonomia e la maturazione delle persone che presentano forme di disabilità soprattutto intellettiva e relazionale.

Essendo tale attività aperta a 360 gradi, visto che il tema dei diritti della persona, che essa può cioè rivendicare dopo esserne stata messa a conoscenza, coinvolge tutta la persona, si è fatta la scelta di puntare su un ambito partecipativo particolarmente im-

Il progetto “IO CITTADINO!”

portante, quelle del diritto di partecipazione politica come diritto fondamentale di cittadinanza attiva.

Molti altri, ovviamente, sarebbero i settori di intervento, su cui ampliare la ricerca. E tuttavia, sul piano metodologico, si tratta sempre di seguire le stesse procedure, scandite da passaggi ormai codificati quali:

- l'analisi degli ostacoli normativi
- l'analisi degli ostacoli di fatto
- la diffusione della consapevolezza nelle realtà associative di come sia da favorirsi la self-advocacy contro il paternalismo dilagante (giuridicamente e culturalmente)
- conoscere i processi partecipativi tramite raccolte dati relativi al fenomeno

Se tali step metodologici saranno seguiti anche per altri diritti, allora il passaggio ad una piena e consapevole self-advocacy potrà crescere ed estendersi a tutti i diritti che fanno parte del pieno sviluppo della persona umana a tutti i livelli di capacità.

Una società inclusiva, infatti, è un bene per tutti e non solo per coloro che – da esclusi – si propongano di essere inclusi.

Disabilità e tutele legali: lo stato dell'arte in Italia

Gianfranco de Robertis – consulente legale Anffas Onlus

Capacità giuridica, incapacità naturale, tutele legali, etc sono tutti termini ed aspetti con i quali, come ben espresso nel contributo sopra, dobbiamo confrontarci quando parliamo di partecipazione attiva, autodeterminazione ed auto rappresentanza delle persone con disabilità intellettiva. Per fare un po' di chiarezza sullo stato dell'arte in materia nel nostro ordinamento giuridico proponiamo di seguito una tabella riepilogativa dei vari concetti, con le relative previsioni normative e una breve spiegazione.

Concetto	Previsione normativa	Spiegazione
Capacità giuridica	Articolo 1 codice civile	Idoneità della persona ad essere titolare di diritti e doveri o, più in generale, di situazioni giuridiche attive e passive. In Italia si acquisisce al momento della nascita (il diritto del nascituro ad una successione si consolida alla sua nascita)
Capacità d'agire	Articolo 2 codice civile	Capacità di esercitare i diritti ed adempiere i doveri (di cui si è titolare sin dalla nascita) attraverso validi atti e comportamenti giuridici. In Italia si acquisisce con la maggiore età, ossia al compimento del 18° anno di età (fatta salva un'età inferiore per l'acquisto della capacità al lavoro fissata in 15 anni)

Il progetto “IO CITTADINO!”

Concetto	Previsione normativa	Spiegazione
Capacità di intendere e di volere	<p>Art. 85 codice penale la prevede per escludere, in caso di sua assenza, l'imputabilità (ossia l'applicazione di una sanzione penale a seguito della commissione di un reato)</p> <p>Art. 2046 codice civile la prevede per escludere, in caso di sua assenza in capo al danneggiante, la responsabilità per i danni, considerandosi al massimo quella di chi era tenuto alla sua sorveglianza (ai sensi dell'art. 2047 c.c.)</p>	Capacità di rappresentarsi il significato giuridico di un atto o di un comportamento (capacità di intendere) e conseguentemente di porlo in essere senza travisamenti e condizionamenti (capacità di volere)
Incapacità naturale	Art. 428 codice civile	lo stato, non giudizialmente dichiarato (con interdizione, inabilitazione, amministrazione di sostegno), della persona maggiorenne che non è in grado di intendere o di volere per una qualsiasi causa permanente o transitoria, che incide sulla sua capacità di autodeterminazione e manifestazione della volontà nel compimento di atti giuridici (sia contratti, sia atti unilaterali), rendendoli annullabili
Misure di protezione giuridica	Articoli 404 e seguenti codice civile	Provvedimenti giudiziari (interdizione, inabilitazione, amministrazione di sostegno) volti a supportare la persona, maggiore di età, che non è in grado di porre in essere, in tutto in parte, atti, comportamenti utili all'esercizio della capacità d'agire
Interdizione	<p>Articoli 414 e seguenti codice civile per l'interdizione</p> <p>Articoli 343 e seguenti codice civile per la disciplina della tutela (con rinvio a quella dei minori), conseguente all'interdizione</p>	È il provvedimento giudiziale attraverso il quale si dichiara l'assoluta incapacità di una persona a comprendere il significato ed il valore delle scelte personali (per es. quelle terapeutiche) e degli atti giuridici (per es. comprare un immobile) da porre in essere. Alla dichiarazione di interdizione segue la nomina di un tutore, persona che compie tutte le scelte e gli atti giuridici in nome e per conto della persona dichiarata interdetta.

Concetto	Previsione normativa	Spiegazione
Inabilitazione	<p>Articolo 414 e seguenti codice civile</p> <p>Articolo 394 codice civile per la disciplina della curatela (con rinvio a quella dei minori), conseguente all'inabilitazione</p>	<p>È il provvedimento giudiziale attraverso il quale si dichiara l'incapacità di una persona a comprendere il valore ed il significato solo degli atti giuridici eccedenti l'ordinaria amministrazione (ossia quegli atti che sono ulteriori rispetto, per es. alla semplice riscossione della pensione d'invalità o di canoni di locazione per un proprio appartamento o che incidono in maniera determinante sul patrimonio, come per es. l'acquisto di un immobile). Alla dichiarazione di inabilitazione segue la nomina di una persona, c.d. curatore, che assiste la persona inabilitata nella riscossione dei capitali (e non di semplici ratei mensili), nelle azioni giudiziarie e presta un previo consenso per tutti gli atti di straordinaria amministrazione che dovrebbero essere autorizzati dal Giudice Tutelare.</p>
Amministrazione di sostegno	Articoli 404 e seguenti codice civile	<p>E' l'istituto attraverso il quale un Giudice Tutelare "affianca" una persona, c.d. amministratore di sostegno, a chi non sia in grado di provvedere a se stesso, in virtù di una propria condizione di disabilità.</p> <p>L'amministratore di sostegno compie tutti gli atti o le categorie di atti specificatamente individuati dal Giudice Tutelare al momento della sua nomina.</p>
Rappresentanza (esclusiva) di una persona soggetta a misura di protezione giuridica	<p>Articolo 357 codice civile disciplina la rappresentanza esclusiva dell'interdetto</p> <p>Articolo 405 comma 5 n. 3) codice civile prevede che il Giudice tutelare indichi gli atti per cui l'amministratore di sostegno abbia il potere di rappresentanza</p>	<p>Attività di compimento degli atti giuridici in sostituzione della persona con disabilità, a fronte di un provvedimento di interdizione o di amministrazione di sostegno (solo se previsto dal decreto di nomina dell'amministratore). Per la validità dell'atto firma chi ha la rappresentanza, al posto della persona con disabilità.</p>

Il progetto "IO CITTADINO!"

Concetto	Previsione normativa	Spiegazione
Assistenza di una persona sottoposta a misura di protezione giuridica	Articolo 394 codice civile disciplina l'assistenza per l'inabilitato Articolo 405 comma 5 n. 4) codice civile prevede che il Giudice Tutelare indichi gli atti per cui l'amministratore abbia il potere di assistenza	Attività di compimento degli atti giuridici insieme alla persona con disabilità, a fronte di un provvedimento di inabilitazione o di amministrazione di sostegno (sol o se previsto dal decreto di nomina dell'amministratore). Per la validità dell'atto occorre che firmino sia la persona con disabilità che chi l'assiste.

Sezione 2:

**Autodeterminazione, auto rappresentanza,
cittadinanza attiva:
il progetto “lo cittadino!”**



Il progetto io cittadino!

Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self-advocacy delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali

Emanuela Bertini – Direttore Generale Anffas Onlus

Antonio Caserta – Responsabile area servizi e funzioni tecnico gestionali Anffas Onlus

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



Questo articolo parla
del progetto io cittadino
Con questo progetto Anffas Onlus
vuole aiutare le persone
con disabilità intellettiva
a capire come poter diventare

Auto Rappresentanti

e a capire come **far rispettare
i propri diritti di cittadini italiani.**

Essere Auto-Rappresentanti

vuole dire che le persone
con disabilità intellettiva

**si rappresentano in prima persona
e spiegano agli altri ciò che desiderano.**

Prima del progetto, in Italia non esisteva
una associazione di Auto-Rappresentanti.

Con questo progetto Anffas ha creato **la prima piattaforma nazionale di Auto-Rappresentanti italiana.**

Per fare questo progetto Anffas è aiutata da una grande associazione di **Auto-Rappresentanti europei** che lavora già da molti anni.

Questa associazione si chiama **EPSA. EPSA vuol dire Piattaforma europea degli autorappresentanti.**

Anffas è stata aiutata anche da altre associazioni di altri paesi europei che si chiamano

Inclusion Europe, Fenacerci e Plena Inclusion.

Il progetto “Io cittadino!” nasce dalle precise esigenze rilevate da Anffas nel corso degli ultimi anni.

Infatti la **partecipazione alla vita politica e sociale** è una delle componenti principali dell’inclusione nella società secondo la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e la capacità di influenzare i decisori politici ed istituzionali è stata riconosciuta come indicatore di inclusione sociale. L’inclusione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale nei contesti partecipativi è un fenomeno recente e le stesse sono ancora spesso ritenute esentate dai concetti di cittadinanza e partecipazione, ritenendo che solo altri (genitori, assistenti, servizi, etc) possano rappresentare le loro istanze.

In questo contesto, si è posta a fondamentale riferimento **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 intellett-

tiva a livello internazionale, europeo e nazionale nei diversi paesi d'Europa (tra cui quelle cui Anffas aderisce, Inclusion Europe ed Inclusion International) ed ha portato, oltre che alla generazione di un grande numero di esperienze e strumenti, allo sviluppo di piattaforme di self-advocacy (tra cui EPSA – Piattaforma Europea degli Autorappresentanti, 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 delle comunità in cui vivono.

In Italia, sino ad oggi non esisteva un movimento per la self-advocacy e non vi erano significative esperienze nemmeno al livello territoriale, ciò nonostante la ratifica della CRPD e l'impegno del Governo Italiano, nell'ambito del programma di azione biennale, nel garantire a tutte le persone con disabilità supporti in tal senso. Nel nostro Paese, infatti, nonostante l'esistenza di norme e giurisprudenza che favoriscono il diritto alla partecipazione e cittadinanza attiva delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale (ad es. la L. 104/92, l'introduzione dell'amministrazione di sostegno, l'esistenza del diritto di voto anche per le persone interdette, etc), risultavano ancora del tutto carenti supporti e strumenti concreti atti a garantire tale diritto e tanti gli aspetti, anche tecnici, da risolvere (ad es. il diritto all'affiliazione-associazione, le limitazioni esistenti per le persone interdette, etc).

Proprio per questo le famiglie Anffas hanno progressivamente maturato consapevolezza rispetto alle discriminazioni ancora esistenti in quest'ambito ed hanno avviato percorsi propedeutici alla realizzazione di un movimento di self-advocacy italiano, improntando a ciò la propria vision associativa.

Le persone con disabilità afferenti alla rete Anffas hanno dimostrato interesse e desiderio nell'avere supporti al proprio ruolo di cittadini attivi.

Anffas quindi ha deciso di investire per lo sviluppo e la messa in atto dei supporti necessari ad avviare il percorso a partire dal

Il progetto “IO CITTADINO!”

livello territoriale per portarlo poi al livello nazionale ed internazionale, presentando e vedendo co-finanziato ai sensi della L.383/00 (anno 2014) dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali il progetto “*IO, CITTADINO! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali*”.

Il progetto si è proposto quindi di realizzare, nell’arco di un anno, **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 empowerment 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.

In particolare definendo e ponendosi alcuni obiettivi prioritari:

- **L’accrescimento della consapevolezza, delle abilità e dell’empowerment delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale** rispetto alla propria partecipazione attiva nella società ed al loro ruolo di cittadini, anche attraverso il coinvolgimento in un **percorso formativo** appositamente sviluppato

- L’identificazione delle **barriere alla autodeterminazione, auto-rappresentanza, partecipazione e cittadinanza attiva** delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale in Italia, attraverso il diretto e pieno coinvolgimento delle stesse

- **Il trasferimento ed adattamento al contesto italiano di strumenti, esperienze e competenze di rilievo internazionale** e ad alta portata innovativa in merito alla partecipazione attiva delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale ed alla loro auto-rappresentanza

- **L’avvio di gruppi pilota di self-advocacy**, composti da persone con disabilità intellettiva e/o relazionale opportunamente formate e supportate anche attraverso la presenza di **facilitatori** preparati in tal senso

- L’identificazione di un **proto-nucleo di leader con disabilità intellettiva e/o relazionale per la successiva costituzione della prima Piattaforma Nazionale di Auto-rappresentanza**

italiana, strettamente connessa ad Anffas Onlus, e la partecipazione alla Piattaforma Europea EPSA di Inclusion Europe

- **L'accrescimento della consapevolezza della società tutta** (a partire dai familiari, operatori ed istituzioni) e diffusione di informazioni in merito al contributo che le persone con disabilità possono apportare alle comunità in cui vivono, al loro diritto di partecipazione ed inclusione sociale ed alla loro capacità di incidere sulle proprie vite e sulle decisioni che le riguardano e di essere cittadini attivi

- **La verifica dell'impatto che il coinvolgimento in movimenti di self-advocacy può avere sulla qualità della vita** (con particolare riferimento ai domini dei diritti, auto-determinazione ed inclusione sociale) delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

Per realizzare l'iniziativa ci si è avvalsi di modelli riconosciuti e validati che hanno consentito lo sviluppo del movimento per la self-advocacy a livello internazionale. Fondamentale è risultato l'apporto dell'esperienza di Anffas, sia nell'area dei diritti che nelle metodologie di supporto all'empowerment ed all'apprendimento, soprattutto grazie alla capacità d'integrazione di pratiche, innovazione e politiche. La metodologia per la formazione ed il coinvolgimento delle persone con disabilità e dei facilitatori, l'attivazione e gestione dei gruppi, nonché la selezione dei leader, sono state sviluppate, anche adattando e trasferendo al contesto italiano le esperienze esistenti, grazie alla collaborazione di esperti di **FE-NACERCI** (associazione portoghese), **PLENA INCLUSION** (associazione spagnola) ed **EPSA**.

Di fondamentale supporto all'iniziativa si è rivelata inoltre la metodologia già utilizzata da Anffas per la realizzazione di informazione e formazione accessibile per le persone con disabilità intellettiva attraverso l'uso di un linguaggio facile da leggere e da comprendere.

Altrettanto importante è stato il supporto allo sviluppo del movimento e degli strumenti per la sua costituzione, gestione e valutazione garantito, nell'ambito accademico, da parte **dell'Università degli Studi di Milano** per l'area del diritto, dell'**Università Catto-**

Il progetto “IO CITTADINO!”

lica del **Sacro Cuore di Brescia** per l’area del supporto familiare e della qualità della vita delle persone con disabilità.

In concreto le attività si sono sostanziate, nel corso di 12 mesi, con interventi **su 3 diversi livelli**:

- Al primo livello (persone con disabilità) - l’iniziativa che aveva previsto la costituzione di 8 gruppi pilota nel territorio italiano ha visto crearsi e svilupparsi **ben 11 gruppi composti** in totale **da oltre 60 persone** con disabilità intellettiva e/o relazionale e **oltre 30 facilitatori**.

Fermo restando che Anffas Nazionale ha inteso coinvolgere l’Unitaria Struttura Associativa ovvero tutte le strutture territoriali presenti nelle 18 Regioni in cui Anffas opera, a seguito della selezione effettuata tra le strutture candidate, la sperimentazione si è appunto realizzata nelle regioni del **Abruzzo, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia e Veneto**.

Ai gruppi territoriali è stato dato impulso attraverso un percorso di formazione a cascata, anche con la collaborazione di esperti di rilievo nazionale e provenienti da organizzazioni europee.

Tali gruppi pilota, che hanno lavorato sia singolarmente che in rete, hanno permesso di costruire il proto-nucleo per la successiva costituzione della prima Piattaforma nazionale di auto-rappresentanti italiani, anche attraverso l’individuazione di leaders con disabilità intellettiva e/o relazionale, eletti nell’ambito dei gruppi stessi, che facciano sintesi al livello nazionale delle istanze provenienti dai gruppi locali, con l’obiettivo di raggiungere – nel medio termine – la possibilità di partecipare, con un proprio rappresentante, all’EPSA.

- Al secondo livello (famiglie, associazioni, servizi) - il percorso ha previsto **un’azione di sensibilizzazione ed informazione, in particolare attraverso un apposito percorso di informazione a distanza**, delle famiglie, dei leaders associativi Anffas, degli operatori, (**oltre 400 persone formate ed informate**) al fine di garantire, attraverso la condivisione delle opportune informazioni e la messa a conoscenza del framework culturale, sociale e scientifico di riferimento, la predisposizione e messa in atto di tutti

i supporti ed accomodamenti necessari alla costituzione e gestione dei gruppi di autorappresentanti.

- Al terzo livello (comunità) - al fine di determinare l'accrescimento della consapevolezza in materia da parte dell'intera comunità, si è realizzata una specifica **campagna di sensibilizzazione** dal titolo "Io, cittadino!", attraverso la diretta e piena partecipazione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale coinvolte.

La promozione dell'iniziativa è stata quindi garantita sia attraverso i canali associativi (sito web, newsletter informativa settimanale, pagine facebook e twitter, youtube, etc), sia attraverso la ricerca di spazi "esterni" (attraverso comunicati stampa, articoli, riviste di settore, video, etc), e ciò oltre ai consueti canali di comunicazione stampa. In particolare è stata attivata sul sito web www.anffas.net una specifica pagina dedicata chiamata "Io, cittadino!" che ha consentito di raccogliere tutte le informazioni ed il materiale inerente all'iniziativa.

Parte determinante della campagna per la sensibilizzazione della comunità si è dimostrata l'apposita **pagina facebook "Io, cittadino!"** (@iocittadino.anffas) con cui è stato possibile raccontare, passo per passo e attraverso la diretta partecipazione dei gruppi pilota, tramite frasi, immagini e video il percorso che ha portato alla creazione dei gruppi, all'individuazione dei leader, etc.

Da non sottovalutare poi il fatto che l'iniziativa ha agito in ottica di mainstreaming consentendo di individuare le barriere esistenti e di proporre la proposta, sperimentazione e condivisione di strumenti, da trasferire anche al livello politico-istituzionale, oltre che della comunità tutta, per superarle.

Realizzando quindi:

- un **rapporto**, basato su dati di tipo qualitativo e quantitativo raccolti attraverso avanzati strumenti ad hoc, sull'impatto in termini di benefici e qualità della vita, del percorso di self-advocacy realizzato per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale coinvolte;

- apposite **raccomandazioni per i decisori politici ed istituzionali** a livello nazionale e territoriale.

Il progetto “IO CITTADINO!”

Al di là quindi del fatto che risultano pienamente raggiunti i c.d. risultati programmati nell'ambito meramente progettuale, l'iniziativa per sua stessa natura non può che essere intesa come una tappa di un più ampio percorso verso l'affermazione del nuovo modello di disabilità che mette al centro la persona con i suoi diritti umani, compresi quelli legati all'autodeterminazione ed autoaffermazione, partecipazione ed inclusione nella comunità in condizioni di eguaglianza e pari opportunità con tutti gli altri.

Si tratta di un percorso non semplice, ma che, anche grazie agli straordinari risultati di «Io Cittadino !», appare certamente possibile e ben delineato.

Un percorso che oggi appunto non è più basato su soli concetti astratti e vaghe dichiarazioni di principio, bensì dimostrato chiaramente nei fatti.

Lo staff del progetto lo cittadino

- E. Bertini = coordinatrice progetto
- A. Caserta = coordinatore attività tecnico amministrativo
- R. Speciale = coordinamento gruppo tecnico progettuale e formazione
- D. Cannistraci = addetta comunicazione e attività promozionali
- B. Neri = addetta comunicazione e attività promozionali
- R. Mortellaro = addetta segreteria
- G. de Robertis = componente gruppo – esperto giuridico
- M. Faini = componente gruppo – esperto politiche sociali
- S. Semeraro = componente gruppo – referente assistenza e tutoraggio
- L. Croce = componente gruppo – esperto disabilità intellettive e QdV
- L. Pati = componente gruppo – esperto supporto familiare ed elaborazione report
- L. Violini = componente gruppo – esperto aspetti giuridici
- M. Lombardi = componente gruppo – esperto elaborazione dati e predisposizione report

- L. Magri = componente gruppo - esperto self advocacy
- S. Halilcevic = componente gruppo self advocates formatore tutor
- E. Moldovan = componente gruppo self advocates – formatore tutor
- A. David = Facilitatore
- M. Katanic = Facilitatore
- E. Ventura = componenti gruppo progettuale self advocacy – formatore

Le strutture che hanno partecipato alla sperimentazione Anffas Onlus Roma (LAZIO)

- R. Mastrovalerio = referente-facilitatore gruppo pilota
- M. Masolin = autorappresentante-referente gruppo pilota e leader del gruppo pilota

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Anffas Onlus Palermo (SICILIA)

(in collaborazione con Anffas Ragusa, Palazzolo e Caltanissetta)

- R. Miorin = referente-facilitatore gruppo pilota
- S. Amato = autorappresentante-referente gruppo pilota e leader gruppo pilota

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Anffas Onlus Riviera del Brenta (VENETO)

(in collaborazione con Anffas Padova, Mestre e San Donà)

- S. Zonin = referente-facilitatore gruppo pilota
- M. Martignon = autorappresentante-referente gruppo pilota
- A. Baldan = leader gruppo pilota

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Anffas Onlus Udine (FRIULI VENEZIA GIULIA)

(in collaborazione con Anffas Alto Friuli, Anffas Pordenone e Anffas Gorizia)

- E. Pontelli= referente-facilitatore gruppo pilota
- F. Stella autorappresentante-referente gruppo pilota e leader gruppo pilota

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Anffas Onlus Cagliari (SARDEGNA)

- D. Denti = referente-facilitatore gruppo pilota
- M.B. Puggioni = autorappresentante-referente gruppo pilota
- M. Cocco= leader gruppo

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Anffas Onlus Cento (EMILIA ROMAGNA)

- T. Taddeo = referente-facilitatore gruppo pilota
- C. Fipertani = autorappresentante-referente gruppo pilota e leader

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Anffas Onlus Torremaggiore (PUGLIA)

- I. Orsogna= referente-facilitatore gruppo pilota
- A. Zannotti = autorappresentante-referente gruppo pilota e leader del gruppo pilota

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Anffas Onlus Pescara (ABRUZZO)

(in collaborazione con Anffas Ortona)

- G. Di Giovanni= referente-facilitatore gruppo pilota
- S. Fidanza = autorappresentante-referente gruppo pilota e leader del gruppo pilota

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Anffas Onlus Salerno (CAMPANIA)

- R. Festa= referente-facilitatore gruppo pilota
- S. Flauto = autorappresentante-referente gruppo pilota
- E. Delle Serre= leader del gruppo pilota

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Coop. Genova Integrazione a m. Anffas (LIGURIA)

- M. Raffo= referente-facilitatore gruppo pilota
- M. Di Martino=autorappresentante-referente gruppo pilota
- A. Pacciani= leader del gruppo pilota

insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, associati, tecnici, operatori e volontari)

Fondazione Comunità la Torre a m. Anffas (PIEMONTE)

- E. Spezzano= referente-facilitatore gruppo pilota
 - M. Grillo= autorappresentante-referente gruppo pilota e leader
- insieme all'intero gruppo degli autorappresentanti, loro facilitatori ed al gruppo per la formazione a distanza (composto da familiari, tecnici, operatori e volontari)



Autodeterminazione ed auto rappresentanza: dalla teoria alla pratica

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



Questo articolo parla
dell'autodeterminazione
e dell'auto rappresentanza
e racconta come abbiamo lavorato
su questi temi
con il progetto "Io Cittadino!".

Per ogni paragrafo
c'è una spiegazione facile da leggere.

Autodeterminazione ed auto rappresentanza: di cosa parliamo?



Autodeterminazione significa quando una persona fa delle scelte e prende delle decisioni.

Anche le persone con disabilità intellettiva possono autodeterminarsi se hanno il giusto aiuto.

Un aiuto importante può essere dato dalla famiglia, ma anche la scuola e gli operatori dei servizi possono aiutare.

Le persone con disabilità possono essere inoltre aiutate da altre persone con disabilità, soprattutto se sono più esperte.

Autorappresentanza significa quando una persona parla in prima persona e si impegna a difendere i propri diritti.

Un autorappresentante è una persona con disabilità intellettiva che si impegna per fare rispettare i propri diritti e quelli degli altri.

Molti di noi hanno sentito spesso, specie in questi ultimi tempi, parlare di autodeterminazione ed autorappresentanza.

Si tratta di concetti molto simili tra di loro, con diverse interconnessioni, ma al tempo stesso con una serie di differenze e specificità, sia a livello teorico che a livello applicativo.

Già nella prima sezione di questa pubblicazione sono disponibili delle definizioni e delle interessanti riflessioni in materia, articolate sotto differenti punti di vista.

Ma di che cosa parliamo, esattamente, quando parliamo di autodeterminazione ed autorappresenza?

Partendo dalla prima, dall'**autodeterminazione**, ci troviamo a confrontarci con diverse definizioni.

Una, abbastanza condivisa, è quella proposta da Wehmeyer (1992) che è uno dei principali studiosi in materia e che la definisce come **“l’unità intrinseca degli esseri umani ad essere i principali determinanti del nostro pensiero, sentimento e comportamento”**.

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

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

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

- **Condotta autonoma:** una condotta è autonoma se la persona agisce secondo le proprie preferenze, interessi e capacità in modo indipendente, libera da influenze esterne o interferenze non desiderate. Come ovvio, nessuno è totalmente indipendente o autonomo, per cui dobbiamo sempre pensare in termini di **interdipendenza di ciascuna persona rispetto agli altri**;

- **Comportamento autoregolato:** si tratta di tenere un certo controllo personale sulle nostre azioni, potendo analizzare il contesto per fornire una risposta adeguata. Riguarda anche le

Il progetto “IO CITTADINO!”

decisioni che prendiamo in relazione a come valutare i risultati ottenuti attraverso le azioni intraprese;

- **Sviluppo o capacitazione psicologica:** sentirsi capaci ed agire in quanto tali, avviando azioni e rispondendo agli stimoli ed accadimenti in modo da percepire di avere potere – empowerment;

- **Autorealizzazione:** agire a partire dalla conoscenza di se stessi, dei punti forti e dei punti deboli, per conseguire il massimo risultato possibile

L'importanza della possibilità di autodeterminarsi è inoltre confermata dal fatto che, come ben illustrato nel contributo a firma del Prof. Luigi Croce nelle prime pagine di questa pubblicazione, **l'autodeterminazione è uno degli 8 domini della qualità della vita** considerati nel metamodello proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002).

Una delle domande e delle riflessioni che ci viene immediatamente da porci quando parliamo di autodeterminazione, è se ed in che misura ciò può essere vero per le persone con disabilità intellettiva (che necessitano, come evidenziato dai più recenti modelli di riferimento in materia quali ad esempio il DSM 5 e le prime bozze dell'ICD11, seppur in maniera assai diversificata, multidimensionale e spesso complessa, di sostegni proprio nelle aree dello sviluppo ed applicazione delle competenze adattive - sociali e pratiche - utili per la vita autonoma e la partecipazione) e soprattutto per quelle che hanno necessità di sostegni ad alta intensità. Fortunatamente non siamo i primi a porci queste domande. Da tempo tali interrogativi sono alla base di riflessioni non solo nell'ambito delle organizzazioni che – come Anffas – operano per promuovere la qualità di vita ed i diritti delle persone con disabilità in varie parti d'Europa e del mondo, ma sono anche oggetto di esperienze concrete e di ricerche.

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

tare i propri diritti.

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

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

- Realizzare che le persone con disabilità ad alta intensità di sostegni, incluse quelle con limitato repertorio verbale, hanno preferenze e possono fare scelte (Cannella, O'Reilly, & Lancioni, 2005)
- Essere consapevoli che le abilità che compongono l'autodeterminazione, come il problem solving, la definizione di obiettivi, la presa di decisioni, solitamente devono essere potenziate nelle persone con gravi disabilità ed alle stesse devono essere fornite opportunità di metterle in pratica (Wehmeyer, Agran, et al., 2007). Troppo spesso invece vengono fatte ipotesi sulla base della sola diagnosi clinica o capacità delle persone con disabilità di agire autonomamente.

Operatori, insegnanti, famiglie etc hanno bisogno di imparare ad essere attenti e responsivi alle modalità di comunicazione uniche

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

Il progetto “IO CITTADINO!”

di ciascuna persona; qualcuno può esprimere preferenze attraverso le espressioni facciali o il linguaggio del corpo o avvicinandosi o raggiungendo un oggetto o una persona, mentre altri possono lamentarsi, urlare, afferrare o colpire un oggetto o se stessi o gli altri per comunicare una scelta o una preferenza (Machalicek et al., 2010).

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

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

Ed arriviamo così al concetto di **auto rappresentanza**.

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

Il fatto stesso che di tale termine non esistesse, prima dell'interesse di Anffas in materia, una traduzione italiana è già un chiaro indice dell'innovatività del percorso intrapreso dall'Associazione e che ha condotto al progetto “Io cittadino!”.

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

Un autorappresentante è una **persona con disabilità intellettiva**

che parla in rappresentanza di se stessa e che può anche rappresentare un gruppo o una causa sociale.

Affinché ciò sia possibile sono diversi i fattori che entrano in gioco: aspetti legati alla **motivazione**, aspetti legati a **capacità ed abilità** ed aspetti legati alle **opportunità**. Per autorappresentarsi, infatti, le persone devono possedere o potenziare alcune abilità ed avere la motivazione e fiducia per farlo. Al tempo stesso, è importante che siano consapevoli dei diritti che hanno in quanto cittadini ed avere consapevolezza sulle proprie responsabilità e doveri. E infine, è indispensabile che siano forniti sostegni ed opportunità che gli consentano, su base di eguaglianza con gli altri cittadini, di mettere in pratica, promuovere, sviluppare ed agire tale diritto. Anche se il potenziale per autorappresentarsi è proprio di tutti gli esseri umani, è importante precisare che **l'autorappresentanza, così come l'autodeterminazione, non è un fenomeno tutto o niente**. Alcune persone - con e senza disabilità - si rappresentano e difendono da sole estremamente bene in un'ampia varietà di situazioni. Altre possono essere capaci di rappresentare le proprie istanze in situazioni specifiche o entro certi limiti. Altre persone possono essere in grado di rappresentarsi solo in situazioni limitate o avere necessità di molti sostegni per farlo. Molte persone con disabilità intellettiva, almeno fino a quando non hanno l'opportunità di mettere in pratica e raffinare le abilità necessarie, si trovano proprio in questa ultima categoria.

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

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

Il progetto “IO CITTADINO!”

spetto a questioni che riguardano non solo la cura e l'assistenza, i servizi ed i diritti, ma anche le **questioni di significato**: significato della disabilità, significato di umanità, significato di competenze, significato di cittadinanza, significato di risposte etiche alla diversità umana.

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

Le persone con disabilità sensoriali o motorie hanno fondato e condotto il movimento della disabilità a partire dalla fine del 1800 e più formalmente tra gli anni '60 e '70. La voce delle persone con disabilità intellettiva non era prevalente e tuttora le stesse non sono pienamente incluse. Inoltre, il **concetto di disabilità intellettiva ha una storia unica** se comparata a quella delle altre tipologie di disabilità e lo stigma che la riguarda può essere maggiore. Nonostante vi siano moltissime differenze tra le persone con disabilità intellettiva, vi sono delle esperienze comuni e lo stigma è sicuramente una di queste. E da questo punto di vista è fondamentale ricordare come famiglie, operatori e sostegni sono stati, tutt'ora sono e saranno fondamentali per l'affermazione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale. Riconoscere il diritto all'autorappresentanza significa tuttavia riconoscere il **contributo unico ed indispensabile delle stesse persone con disabilità** nella lotta per i propri diritti e fare ogni sforzo per fornire tutto il sostegno necessario in tal senso.

In ultimo, ma non per importanza, è necessario ricordare che l'autorappresentanza e partecipazione attiva di tutte le persone con disabilità è un **diritto**.

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

La **Convenzione Onu**, l'alba di una nuova era, codifica e declina

principi e diritti attraverso i quali le persone con disabilità diventano piene protagoniste della loro vita... e, se rende visibile un ampio gruppo di cittadini finora “invisibili”, a maggior ragione questo si può riferire alla disabilità intellettiva, più “**trasparente**” ed **impalpabile** nell’universo della disabilità.

Questo concetto si ritrova principalmente in alcuni articoli della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

L’indicazione delle persone con disabilità come: “**parte della diversità umana e dell’umanità stessa**” (art. 3) riconosce differenze che, attraverso giusti e ragionevoli “**accomodamenti**” possono realizzare delle condizioni di accesso per tutti, fornendo a tutti gli strumenti indispensabili per poter pienamente esprimere le proprie potenzialità ed aspirazioni, garantendo pari diritti ed opportunità, in tutti gli ambiti, dall’accessibilità alla salute, alla tutela giuridica, all’istruzione, al lavoro, tempo libero, con piena partecipazione alla vita pubblica e politica.

In particolare – oltre naturalmente all’art. 3 che riporta i principi fondamentali e l’art. 5 che afferma il diritto alla non discriminazione - , il diritto alla partecipazione attiva alla vita della comunità è sancito nei seguenti articoli:

- **Preambolo, punto n.** che riconosce l’importanza per le persone con disabilità di autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte
- **Art.8** che afferma l’accrescimento della **consapevolezza**, delle capacità e dei contributi delle persone con disabilità, **contaminando** e sensibilizzando la società, combattendo **stereotipi**, promuovendo il rispetto e la dignità delle persone con disabilità
- **Art. 12** uguale **riconoscimento di fronte alla legge** con i sostegni atti a consentire alle persone con disabilità il pieno godimento della propria capacità giuridica, adottando misure che contrastino abusi nei confronti dei diritti umani.
- **Art. 18** – libertà di movimento e cittadinanza
- **Art. 19** **vita indipendente ed inclusione** nella società, contro la segregazione attraverso servizi adattati ai bisogni, su base di uguaglianza con gli altri
- **Art. 21** libertà di **espressione, di opinione e di informazione**

Il progetto “IO CITTADINO!”

- **Art. 29** partecipazione alla **vita politica e pubblica**: garantendo e favorendo il pieno godimento dei diritti politici e la possibilità di esercitarli su base di uguaglianza con gli altri, compreso il diritto al voto e alla libera espressione della propria volontà.

Autodeterminazione, auto-rappresentanza e cittadinanza attiva nel progetto “Io Cittadino!”

Barriere e facilitatori



L’evento iniziale del progetto “Io cittadino!” si è tenuto a Roma il 10 dicembre.

Durante l’evento iniziale abbiamo chiesto a tutti i partecipanti di dirci quali sono secondo loro le barriere e gli aiutanti delle persone con disabilità per essere cittadini attivi e autorappresentanti.

I partecipanti hanno risposto che alcune barriere sono legate all’accessibilità, alla cultura, a problemi di inclusione sociale.

Altre barriere si possono trovare nella famiglia quando protegge troppo i figli e nella formazione e nella scuola che non prepara bene le persone con disabilità.

I partecipanti hanno detto che invece possono essere d’aiuto i genitori e i familiari quando danno aiuto senza sostituirsi,

e anche
l'aiuto dei professionisti e degli amici,
l'accessibilità di tutte le informazioni
e della formazione
e le associazioni come Anffas.

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

Nel corso dell'evento iniziale di presentazione del progetto tenutosi a Roma il 10 dicembre 2015 agli oltre 250 partecipanti (tra cui la maggior parte con disabilità intellettiva) è stato richiesto, nell'ambito di lavori di gruppo paralleli, di provare ad identificare barriere e facilitatori in tal senso nella propria vita di tutti i giorni e nel rispetto dei propri diritti di cittadini.

Il dibattito all'interno dei gruppi è stato acceso e ricco di riflessioni e restituzioni. Particolarmente interessante è stato il fatto di aprire un dialogo alla pari, in una modalità inclusiva, tra persone con disabilità, familiari e operatori/esperti, aperto alla partecipazione di tutti, ma laddove l'esperienza delle stesse persone con disabilità era, in maniera spontanea, quella privilegiata da indagare, approfondire, far emergere. In tal senso, la novità è rappresentata dal fatto che raramente le persone con disabilità intellettive partecipano a spazi ed occasioni in cui si costruiscono significati o dibattono questioni sociali/esistenziali ed ancora più raramente vi partecipano alla pari o – addirittura – quali soggetti centrali ed esperti.

Rispetto ai risultati del lavoro dei gruppi, tra le **barriere individuali dai partecipanti nella propria vita quotidiana** sono emerse questioni legate all'**accessibilità** (barriere architettoniche, ma anche nell'accesso all'informazione ed informazioni), legate alla **cultura** ed ai problemi di **inclusione sociale** (persistenza di pregiudizi in particolare sulle capacità delle persone con disabilità e sulla loro dimensione di persone adulte, problemi di socializzazione, carenza di opportunità di partecipazione alla vita sociale, difficoltà e povertà di relazioni, isolamento), legate alla **possibilità di partecipare** ed avere **occasioni per essere ascoltate** (anche con tempi e qualità dell'ascolto idonei), questioni legate alle **opportunità formative ed educative** (inclusione scolastica, possibilità lavorative, accesso alla formazione permanente), questioni legate alle **autonomie** ed al **supporto** (o mancanza di supporto) che si riceve da parte della **famiglia** (poca concessione di autonomia, difficoltà nel riconoscere la dimensione adulta dei figli da parte dei genitori, tendenza alla sostituzione piuttosto che al sostegno, difficoltà a concedere la possibilità di compiere errori-iperprotezione). Anche tra i **facilitatori, sempre nell'ambito della vita quotidiana**, è stato indicato il **supporto dei genitori e familiari** - dando ad intendere che probabilmente è la qualità e natura di tale supporto a fare la differenza -, **l'aiuto ed il sostegno da parte dei pari e dei professionisti**, la possibilità di **disporre o attivare una rete sociale**, la possibilità di **accedere a servizi per potenziare e sviluppare le proprie abilità ed autonomie** ed in particolare a sostegni per la vita indipendente, metodologie che rendono **accessibili formazione ed informazione** (come ad esempio il linguaggio facile da leggere e da comprendere), la possibilità di **ampliare il ventaglio di esperienze e possibilità** a disposizione, l'aver accesso ad un **lavoro retribuito**.

Per quanto riguarda, invece, le **barriere nel rispetto dei propri diritti di cittadini**, i partecipanti hanno anche in questo caso sottolineato questioni legate alla **cultura** ed alla tradizionale invisibilità cui le persone con disabilità intellettiva sono relegate le visioni obsolete che riguardano la disabilità che non tengono conto dei modelli di disabilità basati sui diritti umani, ed anche in questo

Il progetto “IO CITTADINO!”

caso la **carenza di informazioni e formazione** (in particolare informazioni accessibili) e **consapevolezza da parte delle stesse persone con disabilità in merito ai propri diritti**, la **scarsa attenzione delle Istituzioni** e la permanenza di **violazioni dei diritti e di discriminazioni**, ma anche la presenza di “**resistenze al cambiamento**” da parte della comunità, ma in qualche caso anche da parte delle stesse famiglie ed operatori/professionisti.

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

Quanto emerso in questo primo momento progettuale è stato poi analizzato ed utilizzato per realizzare tutte le successive attività progettuali.

Autorappresentanza individuale e di gruppo: di cosa parliamo?



I partecipanti al progetto “lo cittadino” hanno scritto un profilo dell’autorappresentante e del facilitatore. Questi profili dicono com’è e cosa fa un autorappresentante e un facilitatore.

I partecipanti hanno scritto anche quali sono i compiti e le regole dei gruppi degli autorappresentanti.

Trovi i profili e i compiti e le regole nei riquadri facili da leggere nelle prossime pagine.

Una volta completato il primo periodo di avvio del percorso progettuale e raccolte queste prime istanze da parte dei vari e possibili stakeholders e destinatari, il progetto “lo cittadino!” ha preso materiale avvio attraverso l’individuazione di 11 referenti con disabilità intellettiva (referenti autorappresentanti) e 11 referenti con il compito di svolgere il ruolo di facilitatori (referenti facilitatori) i quali hanno avuto il compito, tramite un processo di formazione a cascata, **di avviare i gruppi pilota sul territorio.**

Nel corso della formazione (sulle cui modalità si legga me-

glio nel paragrafo dedicato a pag. 94), che si è svolta in modalità altamente interattiva – in modo da costituire in pratica un laboratorio aperto sul tema – **gli stessi autorappresentanti**, sulla base della formazione fornita e degli spunti e materiali ripresi da altri gruppi e movimenti operanti a livello europeo ed internazionale, **hanno stabilito le cosiddette “regole del gioco”**: punti fermi sul proprio lavoro, su quello del proprio gruppo e sul percorso da intraprendere che sia il gruppo coinvolto nella formazione, sia i gruppi locali successivamente, si sono presi l’impegno di seguire e rispettare lungo tutto il percorso progettuale. Si tratta, in effetti, delle prime regole condivise di base ed impegni organizzativi del movimento italiano degli autorappresentanti nascente.

Poiché un passo importante per l’avvio di un percorso di autorappresentanza è l’aver chiaro il proprio ruolo e la propria identità e distinguerla anche da quella degli altri e poiché l’avvio di un gruppo organizzato di autorappresentanti presuppone l’esistenza di diverse figure che interagiscono tra di loro, ognuna con il proprio ruolo, uno dei primi impegni degli autorappresentanti è stato proprio quello di **costituire un profilo “tipo” dell’autorappresentante** ed anche quello del **“facilitatore”** (cioè la persona che supporta gli autorappresentanti individualmente o in gruppo).

Lo riportiamo di seguito, in linguaggio facile da leggere e da comprendere che è la modalità utilizzata durante tutto il corso della formazione, specificando che non si tratta – naturalmente - di un diktat, ma di un importante traccia, chiara e condivisa, sui rispettivi compiti e ruoli.



Regole del gioco

**Stabilite dai referenti nazionali
del progetto lo cittadino**

Profili di autorappresentante e facilitatore



Autorappresentante

Com'è

- una persona, prima di tutto
- dice quello che pensa
- ha fiducia in se stesso
- ama comunicare con gli altri
- sa farsi ascoltare e sa ascoltare gli altri
- ha voglia di partecipare
- vuole cambiare le cose

- sa che la sua opinione conta
- è responsabile
- è una risorsa
- conosce l'associazione ed è informato
- Crede nell'autodeterminazione e nell'inclusione di tutte le persone

Cosa fa?

- Parla in prima persona di se stesso e dei propri diritti
- Rappresenta se stesso e gli altri
- Conosce e rispetta i propri diritti e doveri e quelli degli altri
- Rispetta le opinioni degli altri e difende le proprie
- Fa scelte e prende decisioni
- Fa esperienze e si assume dei rischi e delle responsabilità
- Si batte per i propri diritti e per quelli degli altri
- Si batte per l'inclusione
- Partecipa a riunioni, attività ed esperienze della propria associazione
- Partecipa a riunioni, attività ed esperienze della propria Comunità
- Cerca di cambiare le cose
- Chiede aiuto quando ne ha bisogno

- Studia e si impegna
- Si informa
- Si impegna per far cambiare leggi e politiche
- Lavora insieme agli altri
- Sceglie i temi di cui vuole occuparsi da solo o insieme al proprio gruppo
- Fa conoscere l'associazione
- E' parte del movimento internazionale dell'autorappresentanza (self-advocacy)



Facilitatore

Com'è

- Sa ascoltare
- Ottimista
- Creativo
- Ha la mente aperta
- Curioso
- Imparziale

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

Cosa fa?

- Conosce e rispetta i diritti delle persone con disabilità
- Conosce e pratica il modello di disabilità basato sui diritti umani e della qualità della vita
- Aiuta gli autorappresentanti a conoscere i propri diritti
- Assiste e supporta gli autorappresentanti e gli incontri dei gruppi

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

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

Documenti consultati per scrivere questi profili:

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

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

Grupo de representantes de Autogestores de FEAPS Madrid. (2014). *Nonotros nos rapresentamos. Documento de recomendaciones a entidades FEAPS Madrid para establecer procecos de auto representacion y participacion en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Madrid. Inclusion International. (2015). *My Voice Matters! Plain-language Guide on Inclusive Civic Engagement. A guide for people with intellectual disabilities on the right to vote and have a say on the laws and policies in their country*.

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

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

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

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

Un secondo importante passo, successivo a quello dell'individuazione dei ruoli e compiti di autorappresentanti e facilitatori, è stato quello di ampliare l'ottica individuale ed aprire una riflessione e condivisione in merito al **lavoro di autorappresentanti in quanto movimento** e, pertanto, gruppo organizzato.

La dimensione del gruppo è infatti molto importante: partecipare

Il progetto “IO CITTADINO!”

a gruppi organizzati di persone che lottano per la difesa dei propri diritti o per un cambiamento sociale specifico, può contribuire a migliorare l'identità delle persone con disabilità ma soprattutto rende la loro voce ancora più forte. Anche nell'ambito del progetto “Io cittadino” abbiamo previsto quindi la realizzazione di gruppi che vadano poi a confluire in una più ampia piattaforma che si connetta a livello europeo alla piattaforma EPSA proprio in un'ottica di rete.

Pur assumendo che ciascun gruppo debba essere autogestito e che ciascuno avrà naturalmente le proprie specificità e regole interne, abbiamo presentato agli autorappresentanti italiani alcuni estratti delle linee guida di people di First come traccia per supportare i lavori di gruppo.

Gli autorappresentanti italiani hanno poi potuto confrontarsi sul punto con Senada Halicevic (Autorappresentante e Presidente di EPSA) e Elisabeta Moldovan (Autorappresentante e membro di EPSA) che hanno riportato spunti ed indicazioni sulle modalità e strategie di lavoro all'interno delle proprie organizzazioni di autorappresentanti nazionali (rispettivamente in Croazia e Romania) ed a livello europeo.

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

Le riportiamo di seguito nella loro versione facile da leggere e da comprendere.



I Gruppi degli autorappresentanti

Le linee guida di People First

Che cos'è People First?

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

Oggi People First è in tanti Paesi del mondo. Il motto di People First è **“Noi siamo persone prima di tutto e possiamo parlare per noi stesse!”**

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

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

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

Non c'è un modello uguale per tutti. Il modo in cui i gruppi sono organizzati

dipende dai membri del gruppo, dal posto in cui vivono e dall'aiuto che ricevono.

2. I membri del gruppo hanno il controllo

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

3. Gestire un gruppo richiede tempo

E' importante prendersi tutto il tempo che serve per fare partire e gestire il gruppo. E' importante dare a tutti i membri il giusto tempo per capire.

4. Dare un compito a tutti

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

5. Scegliere luogo e date

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

6. Fare il programma degli incontri

Fare un programma degli incontri può essere utile.

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

7. Stabilire l'obiettivo del gruppo

Stabilire l'obiettivo del gruppo

significa pensare e discutere sulle cose che il gruppo vuole fare. Si tratta di scegliere quale cambiamento vogliamo portare nel mondo con il nostro gruppo.

8. Stabilire delle regole del gruppo

Le regole possono aiutare a lavorare bene insieme.

Le regole possono riguardare: chi può essere membro del gruppo, quanti incontri fare, come comportarsi durante gli incontri, come decidere le cose, etc.

9. Fare un piano d'azione del gruppo

Una volta stabilito l'obiettivo del gruppo è importante stabilire in che modo raggiungerlo.

Questo significa pensare ad un piano d'azione e poi scriverlo.

10. Pensare a come avere un buono spirito di gruppo

E' molto importante stare bene tutti insieme nel gruppo e lavorare bene in squadra.

Pensate a delle attività che vi possono aiutare ad avere un buono spirito di gruppo.

11. Decidere come valutare il lavoro del gruppo

E' importante valutare ogni tanto come va il lavoro del gruppo. Potete discutere nel gruppo come fare a controllare questa cosa.

12. Decidere come stare in contatto con la propria comunità

E' molto importante che i gruppi stiano in contatto con la propria comunità. Pensate a quali servizi ci sono nel vostro quartiere o nella vostra città. Ad esempio la scuola, la parrocchia, i gruppi sportivi. Pensate a come restare in contatto, a fare delle iniziative insieme.

13. Fare partecipare tutti

Dovete essere sicuri che tutti i membri del gruppo possano parlare, siano interessati, siano ascoltati e ascoltino.

14. Scegliere una persona che conduce il gruppo

La persona che conduce il gruppo deve essere brava a farlo. Questa persona può cambiare. Potete scegliere di cambiare questa persona ad ogni incontro del gruppo.

15. Pensare a dei momenti divertenti

Non organizzate degli incontri troppo pesanti!
Pensate sempre a fare qualcosa di divertente insieme.

16. Affrontare i problemi

Gli autorappresentanti possono incontrare dei problemi nelle loro vite.

Possono esserci problemi nei trasporti, nella vita quotidiana, etc.

I gruppi sono più forti quando i membri lavorano insieme sulle questioni.

Affrontare insieme i problemi fa in modo che tutti i membri siano più preparati, e li aiuta a cambiare meglio le cose.

17. Affrontare vari tipi di problemi

Possono esistere tanti problemi e questioni diversi da affrontare.

Ci sono questioni individuali

come l'accesso ai servizi,

la possibilità di scegliere, l'isolamento.

Ci sono questioni che riguardano il gruppo

come aumentare il numero di membri,

raccogliere fondi o organizzare un evento.

Ci sono questioni che riguardano la comunità

come i trasporti, il lavoro.

Ci sono questioni generali

come la chiusura degli istituti

oppure il modo in cui funzionano le scuole. Ci sono questioni nazionali come l'invecchiamento o la discriminazione. Tutti questi problemi sono legati tra di loro. Infatti riguardano i diritti delle persone.

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

Fare un piano per affrontare le questioni può essere difficile.

Ecco alcuni consigli:

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

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



Regole del gioco
Stabilite dai referenti nazionali
del progetto Io cittadino

I gruppi di autorappresentanti
Regole e compiti

Le regole dei gruppi

1. Prepariamo una scaletta degli argomenti da trattare durante gli incontri
2. Studiamo i materiali
3. Organizziamo degli incontri tra gli autorappresentanti ed i facilitatori
4. Usiamo il linguaggio facile da leggere
5. Usiamo le carte dell'accessibilità
6. Usiamo anche immagini e musica per le nostre discussioni per renderle accessibili
7. Parliamo uno alla volta e non interrompiamo gli altri
8. Facciamo domande e chiediamo se non abbiamo capito

9. Accettiamo anche che qualcuno non sia d'accordo
10. Ci divertiamo
11. Alla fine degli incontri facciamo un verbale o resoconto
12. Alla fine di ogni incontro ci diamo i compiti per casa
13. Se ci diamo dei compiti, ci impegniamo a farli tutti quanti

I compiti dei gruppi

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

Diventare autorappresentanti: il percorso formativo

A cura di Roberta Speciale e Luca Magri – consulente Anffas Onlus



Alcuni partecipanti al progetto “lo cittadino” hanno partecipato ad alcune giornate di formazione a Roma.

In queste giornate si è lavorato molto insieme ed in piccoli gruppi.

I partecipanti hanno provato a mettere in pratica subito le cose che si discutevano.

La formazione è stata accessibile perché è stato usato il linguaggio facile da leggere

Durante la formazione si è parlato di cosa significa l’autorappresentanza e di come lavorare insieme in gruppo.

Si è parlato soprattutto dei diritti dei cittadini e di come gli autorappresentanti possono fare rispettare i propri diritti e partecipare alla società.

Alla formazione hanno partecipato anche i facilitatori.

Le famiglie e gli altri operatori invece hanno fatto la formazione a distanza con dei corsi su internet.

Come evidenziato nella descrizione del percorso progettuale, uno degli obiettivi del progetto “Io cittadino!” era quello di **sperimentare un percorso**, anche formativo, dedicato agli autorappresentanti ed ai facilitatori, realizzato poi attraverso un percorso di formazione a cascata, e che ha previsto **6 giornate formative di livello nazionale** con l’aggiunta di un modulo supplementare di 3 giornate dedicato ai leader eletti nell’ambito dei gruppi territoriali. Riportiamo di seguito alcune indicazioni rispetto alla metodologia utilizzata ed ai principali temi trattati.

1 Principi e metodo

1.a Principi

Le attività formative hanno giocato un ruolo di attivatore delle attività del progetto. E’ necessario immaginare le attività formative nella loro forma più flessibile e multiforme, comunque lontana dal classico modello formativo formatore-partecipanti. L’elaborazione della conoscenza ha assunto una forma bidirezionale e partecipata fra partecipanti e formatori propria dell’educazione popolare, valorizzando le esperienze delle persone con disabilità in qualità di esperti della loro condizione. Il ruolo dei formatori/conduuttori è stato inizialmente quello di attivare il processo, con informazioni e metodi, e di mantenere la rotta ed il ritmo del programma. Il loro livello di attività è stato inversamente proporzionale all’aumento della consapevolezza e della conoscenza all’interno del gruppo. Il livello di co-creazione dei contenuti è stato progressivo fino a diventare totale: l’ultimo laboratorio formativo (quello dedicato ai

leader della piattaforma nazionale) è stato strutturato utilizzando unicamente contenuti elaborati dagli auto-rappresentanti nelle fasi precedenti.

La seconda linea direttrice è stata l'approccio basato sull'affermazione dei diritti. Una lettura matura della Convenzione ONU dei Diritti delle Persone con Disabilità non può essere ristretta alla sola applicazione dei diritti come tali. I diritti sanciti nella Convenzione danno le coordinate su come trasformare il mondo attorno alle persone con disabilità, in termini di servizi, informazioni, spazi e attitudini. Ciò che è scritto nella Convenzione li definisce e descrive. Il passo da fare sta nel tradurre in azioni e dare corpo a prodotti che rispondano a principi come accessibilità, diritto di scelta, diritto alla formazione.

Di sfondo è stata costante l'attenzione per la creazione ed il mantenimento di un clima positivo, accogliente, non giudicante ed incoraggiante, che potesse essere predisponente all'espressione ed all'ascolto dei singoli partecipanti, oltre che alla possibilità di lavoro in gruppo e di gruppo.

Questo è ciò che abbiamo cercato di fare ideando "Io Cittadino!".

1.b Metodo

Scendendo nello specifico delle formazioni, grande attenzione è stata data all'**accessibilità** del materiale elaborato e fornito. Il materiale e la formazione sono stati interamente realizzati secondo la metodologia del **linguaggio facile da leggere e da comprendere** e nel rispetto delle linee guida europee sviluppate nell'ambito del Progetto europeo Pathways 2 e tradotte e riadattate in lingua italiana da Anffas Onlus³. In coerenza con quanto previsto dalle linee guida tutto il materiale è stato testato con persone con disabilità intellettive formate e con esperienza nel revisionare testi prima dell'utilizzo. L'elaborazione di alcune parti della formazione ha beneficiato del contributo e dei suggerimenti di Senada Halicevic ed Elisabeta Moldovan, esperte formatrici ed auto-rappresentanti

³ Maggiori informazioni sul linguaggio facile da leggere, sul progetto PATHWAYS 2 e sulle linee guida sono disponibili nella sezione "linguaggio facile da leggere" del sito Anffas www.anffas.net

Il progetto “IO CITTADINO!”

con disabilità intellettiva della piattaforma EPISA. Ci si è inoltre avvalsi di materiali e contributi provenienti dalle organizzazioni Plena Inclusion (Spagna), Fenacerci (Portogallo), People First (Stati Uniti) ed Inclusion International.

Fondamentale importanza ha riguardato il ritmo, ovvero l'**organizzazione dei tempi**. Si è cercato di mantenere una precisa alternanza fra tempo di lavoro, normalmente un'ora, e tempo di riposo, circa venti minuti. Questo con l'obiettivo di permettere a tutti di mantenere un livello di concentrazione ed attenzione costante durante le lunghe giornate di lavoro. Il tempo di lavoro prevedeva una parte di formazione seguita dalla messa in pratica. L'input formativo si è progressivamente ridotto in termini di tempo fino ad arrivare a brevi pillole di una decina di minuti. Lo schema ha applicato la logica dell'imparare facendo: fornire alcuni stimoli informativi sulla base dei quali verificare le conoscenze di base dei partecipanti ed integrare progressivamente con le informazioni mancanti, anche attraverso esperienze pratiche, simulazioni, messe in situazione.

Le formazioni sono state concentrate in tre sessioni da due/tre giornate, per motivi logistici. Non si tratta della modalità ideale per programmare formazioni per persone con disabilità intellettiva, in quanto riduce le possibilità di adattare il programma ai diversi ritmi individuali. Organizzativamente si è sopperito lasciando “tempi cuscinetto” per permettere di recuperare tempo per attività che si erano dilungate. Un fattore di sorpresa per più di un accompagnatore è stata la capacità di resistenza, il livello di attenzione e partecipazione dei partecipanti.

Come sopra accennato, per ciascun autorappresentante si è prevista la presenza alla formazione di **un facilitatore**: un operatore/professionista con il compito di fornire aiuto/sostegno laddove necessario e richiesto ed essi stessi impegnati nel percorso di sperimentazione progettuale. Il supporto fornito dai facilitatori nel corso della formazione è stato, come giusto, assai flessibile, individualizzato e personalizzato. Ciascun autorappresentante ha infatti avuto la possibilità di fare un diverso (incoraggiamento, sostegno, aiuto nella comprensione, rielaborazione ed espressione dei

concetti, per esempio) e maggiore/minore ricorso a tale supporto a seconda del momento e del tipo di attività da svolgere e – in diversi casi – l'intensità di tale supporto ha iniziato a diminuire con il procedere della formazione, la maggiore conoscenza reciproca e l'instaurarsi di un positivo clima di gruppo. Un'ulteriore forma di facilitazione è stata quella fornita **dal gruppo stesso** e dalle dinamiche di supporto tra pari che, nonostante i brevi tempi della formazione, hanno iniziato quasi subito ad instaurarsi.

Questo lavoro si è combinato con personalità, attitudini e storie di vita diverse. Ha prodotto impatti diversi, positivi e per tutti i partecipanti ha coinciso con progressi inaspettati. Potremmo aggiungere che anche i livelli cognitivi e di autonomia hanno avuto un'influenza; ma l'auto-rappresentanza non è uno spazio di riabilitazione o di socializzazione, o almeno non solo. Il messaggio è che ogni persona con disabilità può esprimere la volontà di diventare auto-rappresentante. La variabile non è il livello di abilità ma il focus si sposta sull'intensità e la qualità del supporto da parte del facilitatore. Per questo motivo coscientemente non sono state richieste informazioni particolari sui partecipanti prima di cominciare le attività formative.

2 I tre “strati” della cipolla ed altri strumenti

In varie occasioni abbiamo usato metafore. Per aiutare a riflettere le persone con disabilità sulla situazione abbiamo trasformato una fredda tabella di quattro settori in un fiore a quattro petali. Allo stesso modo, il mondo vegetale ci ha dato lo spunto per visualizzare i tre livelli di consapevolezza sui quali abbiamo lavorato: la cipolla. Quello che ci interessava della cipolla, utilizzata già per il lavoro su facilitatori e barriere dell'evento iniziale del progetto, è la sua struttura a strati. La cipolla di “lo cittadino!” è formata da tre strati principali che segnano il progressivo “empowerment” delle persone con disabilità.

Il primo strato della cipolla è quello dell'essere **cittadino attivo**. Il percorso di auto-determinazione ha permesso di arrivare a sentirsi ed essere cittadini. A livello formativo si è proposta una formazione online che presenta l'ordinamento istituzionale italiano e

Il progetto “IO CITTADINO!”

le principali informazioni legate alla vita quotidiana di un qualsiasi cittadino. Questa formazione è stata condivisa da tutti i partecipanti dei gruppi di facilitatori, in gruppo o singolarmente.

Il secondo strato coincide con la maturazione della consapevolezza che trasforma un cittadino attivo in un **auto-rappresentante**. La differenza fra i due è il livello di impegno nella vita civile. L'auto-rappresentante è un cittadino che assume la responsabilità di prendere una posizione per il miglioramento della comunità tutta. La forza data dal diritto si trasforma in dovere di partecipazione alla sfera collettiva. Il diritto-dovere è una dimensione unitaria.

La formazione ha approfondito i **diritti sanciti dalla Convenzione ONU**. I diritti non sono stati affrontati in quanto tali, ma contestualizzati nella vita quotidiana come ancora e motore di trasformazione. Attraverso tecniche come quelle del teatro dell'oppresso o situazioni predefinite si è riflettuto sul concetto di discriminazione e abuso, come comportarsi e reagire e il diritto violato. Strumenti come la “tavola delle situazioni” ed il “quaderno di miglioramento”⁴ sono stati forniti ai partecipanti ed utilizzati insieme per individuare possibili aree di cambiamento e affrontare ed annotare di situazioni di difficoltà o di violazione di un diritto e le strategie per superarle.

Attraverso lavori di gruppo e meccanismi di presa di decisione collettiva sono stati elaborati criteri che stabiliscono i profili dell'auto-rappresentante e del facilitatore, del gruppo di auto-rappresentanti, del percorso elettivo, del leader. Sperimentandosi in animazioni con lenzuola e palloncini o con fili di lana abbiamo preparato i partecipanti a lavorare in gruppo.

La dimensione collettiva è un aspetto fondamentale che si lega all'essere attivi nella società, alla forza del gruppo e alle risorse che mette in campo. Ma apre anche un'altra dimensione all'azione dell'auto-rappresentante. Dal rappresentare se stesso e dare con-

4 Per la realizzazione di questi materiali sono stati presi a riferimento e liberamente riadattati quelli contenuti nella guida “Guía Defendemos nuestro derechos en el día día” – AFANDEM-Grupo Amás, Fundación Aprocór, Fundación Gil Gayarre, Hogar Don Orión e FEAPS”, 2011

tributo nel gruppo di lavoro, si pone l'esigenza di rappresentare la posizione o un'idea elaborate con il contributo di altri.

E' in questo contesto che si pone l'ultimo livello di consapevolezza affrontato durante il progetto, quello del portare avanti la voce degli altri, il concetto di rappresentare le idee e posizioni espresse da un gruppo distinguendole dalle proprie, dall' "io" al "noi": **da auto-rappresentante a portavoce**. O leader, secondo la terminologia del progetto.

Per aumentare la consapevolezza si è lavorato sulla comunicazione in termini di ascolto attivo ed espressione, per esempio semplicemente presentando un altro partecipante dopo averlo ascoltato, ma anche introducendo ruoli come il moderatore, il mediatore, o meccanismi di sintesi e presa di decisione.

Una simulazione di elezioni ci ha permesso di dare forma reale al processo di elezione di un rappresentante. Tutte queste modalità sono state poi trasferite a livello dei gruppi locali di auto-rappresentanti.

Un incontro con un leader associativo, il Presidente Nazionale Anffas Onlus Roberto Speciale, ha consentito ai partecipanti di confrontarsi con un modello di rappresentanza associativa e di meglio collocare avviato con il progetto nell'ambito delle attività e politiche associative. In uno spazio autogestito ed auto-organizzato, gli autorappresentanti hanno avuto modo di porre una serie di importanti richieste e riflessioni alla Presidenza Nazionale ed ottenere chiarimenti e risposte, aprendo anche in questo caso uno spazio di dialogo alla pari ed un laboratorio di partecipazione attiva alla vita dell'Associazione. Anche le **modalità organizzative ed i processi decisionali e democratici interni** dell'Associazione sono stati chiariti ed approfonditi grazie ad uno spazio formativo realizzato insieme al Direttore Nazionale di Anffas, Emanuela Bertini. Il progetto "Io cittadino!" e la nascente piattaforma - pur aprendo uno spazio partecipativo e decisionale specifico - sono infatti parte attiva della compagine associativa Anffas sia a livello territoriale che locale e si è ritenuto importante garantire la migliore consapevolezza e raccordo tra i vari attori coinvolti. Inoltre, le modalità organizzative e decisionali di Anffas possono fungere da

Il progetto “IO CITTADINO!”

modello, con gli opportuni riadattamenti, per quelle del movimento degli autorappresentanti.

La parte finale dell'esperienza formativa è stata dedicata a creare le condizioni per permettere agli auto-rappresentanti eletti dai propri gruppi locali di sentirsi parte del gruppo di lavoro che è la piattaforma nazionale degli autorappresentanti, potenziando al tempo stesso le proprie abilità di leadership. In questo caso si è scelto di inserire brevi pillole formative, per esempio cosa significa mediare e cosa è un mediatore, all'interno dell'agenda di lavoro della piattaforma. In questo modo, dieci minuti di formazione sono stati subito contestualizzati ed assorbiti da un'attività pratica e reale, che è rimasta comunque protagonista. Si fornisce lo strumento adatto alla fase di lavoro che si deve affrontare. Nel brevissimo tempo a disposizione abbiamo visto il gruppo prendere sempre più forma lavorando insieme.

3 Attori e ruoli

Presentiamo gli attori, cioè i partecipanti, e i ruoli elaborati all'interno del progetto. Le persone con disabilità intellettiva, operatori, famiglie, l'associazione nazionale e le associazioni locali sono gli attori principali. Due formatori/conduuttori (Luca Magri e Roberta Speciale) hanno permesso di preparare il campo e permettere la trasformazione da attori a ruoli reali. L'aiuto di due testimoni e formatrici come Senada Halicevic ed Elisabeta Moldovan è stato fondamentale nel mostrare la giusta direzione.

3.a L'auto-rappresentante e i gruppi locali

Le persone con disabilità intellettiva o con disabilità multiple sono state gli attori principali dei laboratori formativi. Non soltanto perchè sono stati i destinatari principali delle attività, ma anche per il maggior impatto avuto sulle loro vite e perchè sono stati produttori e creatori dei contenuti durante l'implementazione del progetto.

I profili dei partecipanti erano molto diversi per storia personale, età e provenienza geografica, ma equilibrati in termini di genere. Alcune persone erano state già attive in altre attività dell'associazione. Solo una con precedenti esperienze come auto-rappresentante.

Seguendo il principio guida che non è possibile insegnare come diventare un auto-rappresentante a degli esperti, si è dato spazio ai partecipanti, parola alle persone con disabilità. Come sopra indicato, attraverso un lavoro di gruppo si sono definite le caratteristiche del ruolo di auto-rappresentanti, di facilitatore e del gruppo di autorappresentanti.

La discussione sul gruppo di auto-rappresentanti innesca una complessificazione dei rapporti. Dal singolo che assume il ruolo di auto-rappresentante, al rapporto a due con il facilitatore, si passa alla dimensione “collettiva”. Si tratta di avviare una riflessione sul come stare e lavorare insieme, cosa ci serve e dove si vuole andare; si apre una fase operativa di gruppo di lavoro fra pari. Animazioni per sottolineare la forza e i potenziali problemi dell’essere un gruppo sono state seguite da riflessioni che hanno avviato il lavoro per definire cosa fanno, cioè di cosa si occupano questi gruppi, e come lo fanno, cioè strategie per mettere in pratica efficacemente le loro attività. Importante sottolineare che i gruppi di auto-rappresentanti sono uno spazio che appartiene in forma esclusiva alle persone con disabilità, al quale eventualmente siamo invitati. Riservatezza e rispetto sono requisiti imprescindibili.

3.b Il facilitatore, ovvero la crisi di identità dell’operatore

Il profilo degli operatori partecipanti al progetto era vario ma accomunato dalla stessa forte motivazione nel vedere gli autorappresentanti come motore imprescindibile del cambiamento e l’inclusione sociale come un fine necessario. Tutti i facilitatori conoscevano da anni le persone con disabilità accompagnate lungo il progetto in quanto collaboratori delle strutture associative Anffas coinvolte in “Io Cittadino!”. Ciascuno di loro ha fornito un apporto significativo non soltanto attraverso il supporto fornito all’autorappresentante ed ai gruppi locali, ma anche in termini di investimento di competenze e conoscenze e partecipazione attiva alla costruzione del percorso formativo ed in generale alla sperimentazione prevista dal progetto.

Il primo passo è stato trovare un nome che potesse identificare il “nuovo” ruolo. Nella maggior parte delle lingue europee si usa il

Il progetto “IO CITTADINO!”

termine “appoggio” o “supporto, sostegno”. In italiano non avrebbero avuto molto senso (“persona di appoggio”?) oppure evocato altre figure (“sostegno, insegnante di sostegno”). Il termine “facilitatore” ha la forza di essere generico e di superare lo stigma.

Il principio è stato di far lavorare fin da subito i facilitatori con gli auto-rappresentanti. Il rapporto facilitatore/auto-rappresentanti è delicato per le dimensioni personali, professionali ed etiche che mette in gioco. Nell’approccio del laboratorio e della costruzione condivisa come nella necessità di partire da zero per i riferimenti del ruolo si è deciso di definire il facilitatore in relazione costante alla progressiva definizione di quello dell’auto-rappresentante. Il fatto che gli auto-rappresentanti stessi abbiamo determinato i punti per descrivere il facilitatore ne è stata la naturale conseguenza. La complementarietà di questo rapporto di simbiosi è libera, dal momento che gli auto-rappresentanti hanno sempre avuto la possibilità di scelta di ricevere o meno il supporto dei propri facilitatori. I due formatori/conduttori del corso hanno interpretato il ruolo del facilitatore nei momenti di supporto al gruppo di auto rappresentanti, mettendo in pratica le indicazioni del profilo definito e offrendo una interpretazione viva agli altri facilitatori.

Il passo difficile è uscire dall’ottica di “operatore”, qualsiasi sia la figura, per entrare in un rapporto di supporto. Tale è l’abitudine ad intervenire con soluzioni pronte che vedere auto-rappresentanti in difficoltà o sostenere momenti di silenzio crea un disagio che porta ad attivare immediatamente il meccanismo del “soccorso”; ma questi silenzi o momenti di emparse sono utili a determinare le dinamiche nei gruppi e funzionali alla crescita degli auto-rappresentanti.

La complementarietà simbiotica sottolinea anche che il supporto è strutturale al rapporto dei due ruoli. Per quanto poco, debole o sporadico possa essere, deve essere disponibile e presente.

Per i facilitatori sono stati ritagliati spazi di confronto sul modello di comunità di pratica, basati sulla libera discussione e confronto, per affrontare i temi più attuali e urgenti. È stata poi attivata una comunità di pratica online.

3.c Le famiglie e i professionisti del settore: aiutanti o antagonisti?

Famiglie ed operatori non direttamente coinvolti nel lavoro con gli auto-rappresentanti rappresentano la consapevolezza di sensibilizzare quegli attori che stanno intorno alle persone con disabilità. Questi due gruppi, comunque non esaustivi, hanno la grande forza di poter diventare aiutanti o antagonisti del processo di auto-determinazione.

Autodeterminazione ed auto rappresentanza sono infatti processi di sviluppo, in gran parte legati alle opportunità fornite alla persona, che sia le famiglie che i professionisti possono stimolare sin dalla prima infanzia e per tutto il corso della vita.

Proprio in considerazione di ciò, il ruolo del progetto è stato quello di **informare famiglie ed operatori** impiegati nelle strutture per sensibilizzare sulle tematiche del progetto, condividere concetti base come autonomia, indipendenza, auto-determinazione, auto-rappresentanza e strumenti come la Convenzione ONU. L'obiettivo indiretto è anche di mitigare il livello di timori, ansie e resistenze organici ad un processo di cambiamento profondo che impatta routine e modi di fare ormai definiti e consolidati.

In questo caso non c'è un cambiamento di ruolo: i genitori restano genitori e i professionisti professionisti. Il cambiamento lavora sull'immagine che si ha della persona con disabilità e sulla sua proiezione, sull'atteggiamento ed il modo di relazionarsi, nonché sul tipo, natura, obiettivi del sostegno che a questa si danno.

La forma scelta è stata la **formazione a distanza**, per ragioni di flessibilità e di numeri da raggiungere. Spontanee ed inaspettate forme di aiuto a sostegno dell'efficacia di questa attività sono venute da soluzioni creative elaborate dalle strutture coinvolte, che ad esempio invitano professionisti ad assistere alle riunioni degli auto-rappresentanti. In questo modo possono condividere l'esperienza diretta con i propri colleghi ed avviare discussioni sul tema dell'auto-rappresentanza.

Il lavoro dei gruppi territoriali



Durante il progetto “Io cittadino!” sono stati creati 11 gruppi di autorappresentanti in varie parti d’Italia.

Ogni gruppo ha lavorato in modo un po’ diverso ed ha fatto diverse cose.

Tutti i gruppi hanno fatto almeno 10 incontri.

Ad esempio alcuni gruppi

si sono preparati

per il referendum del 17 aprile 2016,

altri gruppi hanno parlato

con il Presidente dell’Associazione Anffas.

Molti gruppi hanno anche

passato del tempo insieme,

sono usciti e sono andati al bar

o a mangiare una pizza.

Tutti i gruppi hanno scritto un riassunto

delle attività

e un programma delle cose

da fare per gli anni 2017/2018.

I partecipanti dei gruppi sono stati contenti di partecipare al progetto, anche se qualcuno all'inizio aveva un po' paura o l'ha trovato difficile.

I partecipanti ai gruppi hanno parlato dei propri diritti e di cosa fare quando non sono rispettati. Ogni partecipante ha avuto l'aiuto del gruppo e dei facilitatori.

I gruppi hanno scritto delle richieste per Anffas e per i politici per sostenere gli autorappresentanti in Italia. Le trovi sotto nei riquadri facili da leggere.

Una volta avviata la formazione dei referenti nazionali, si è dato impulso alla nascita dei gruppi locali i quali, oltre che replicare la formazione di livello nazionale, hanno adottato modalità, discusso temi, avviato iniziative peculiari. Come sopra accennato, **attivatori dei singoli gruppi sono stati gli stessi autorappresentanti** individuati come referenti e formati nel corso delle giornate tenutesi a Roma prima dell'avvio dei gruppi stessi, i quali, con il supporto dei facilitatori (laddove necessario e richiesto) hanno trasferito informazioni e replicato la formazione a livello locale, animando i gruppi sul territorio.

Ciascun gruppo ha prodotto, al termine dell'attività prevista dal progetto, due importanti documenti: un report narrativo sul percorso realizzato ed un programma di attività che il gruppo, insieme alla struttura associativa di pertinenza, si impegna a portare avanti almeno per l'annualità 2017.

Il progetto “IO CITTADINO!”

Dalla lettura dei report abbiamo scoperto che le **modalità di realizzazione e gestione degli incontri territoriali** (che erano fissati in un numero di almeno 10, ma sono stati spesso molti di più) sono state differenti e variegate, e che ciascuna ha previsto una propria organizzazione. Diversi gruppi hanno avviato una riflessione sui luoghi in cui svolgere gli incontri (all'interno del servizio, in luoghi esterni, in modo fisso o itinerante) e molti hanno dedicato spazio e tempo a momenti di incontro, socializzazione ed anche svago a completamento delle attività.

E' da segnalare che, come evidenziato nell'articolo di presentazione del progetto, alcuni gruppi avevano natura sovra-territoriale e addirittura regionale e ciò ha comportato, naturalmente, l'individuazione di modalità organizzative diverse e spesso reso ancor più complesso il lavoro dei gruppi stessi.

Tutti i gruppi hanno comunque beneficiato delle **risorse e supporti messi a disposizione dalle strutture associative Anffas**. Ciò sia **direttamente** (poiché sono state, oltre ad Anffas Nazionale, le stesse strutture associative a garantire spazi, personale e risorse, supporto alle attività), che **indirettamente** (poiché è necessario considerare che la quasi totalità degli autorappresentanti partecipanti ai gruppi beneficia/ha beneficiato di iniziative, servizi, opportunità volti a migliorare le autonomie ed a sviluppare il proprio potenziale presso le strutture associative Anffas, che buona parte degli stessi ha partecipato nel 2009/2010 al primo percorso di consapevolezza sui diritti umani così come previsti dalla Convenzione ONU realizzato nell'ambito del progetto Anffas “Accorciamo le distanze!”⁵ e che tutti i gruppi conoscono ed utilizzano la metodolo-

5 Il progetto “Accorciamo le distanze!” realizzato da Anffas Onlus e cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ex legge 328/2000 - bando anno 2009 ha previsto la realizzazione di un percorso di conoscenza e consapevolezza della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che ha coinvolto, oltre a famiglie ed operatori, anche le stesse persone con disabilità intellettive le quali hanno realizzato laboratori ed incontri sul tema e partecipato alla realizzazione della versione facile da leggere – unica in lingua italiana – della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e del relativo video. Maggiori informazioni sono disponibili nella sezione “Accorciamo le distanze!” del

gia del linguaggio facile da leggere e da comprendere).

I gruppi hanno utilizzato **diversi strumenti**: pc, cartelloni, carte dell'accessibilità, Lavagne interattive multimediali, solo per citarne alcuni. Un gruppo ha anche previsto la costituzione di una **piccola cassa comune** per la gestione delle spese e per aprire uno spazio aggiuntivo di autonomia per i partecipanti.

Le attività realizzate hanno sempre previsto **momenti informativi sull'auto-rappresentanza, sul progetto lo cittadino** e sulle sue finalità anche al fine di verificare l'interesse e la motivazione dei partecipanti ad intraprendere il percorso. Si è poi realizzata la parte di **trasferimento a cascata dei contenuti formativi** ed infine l'**e-lezione del portavoce/leader** e la **programmazione delle future attività** del gruppo. Ai temi suggeriti dai diversi moduli formativi sono stati molto spesso affiancati altri temi, più specifici e collegati all'esperienza diretta e quotidiana dei partecipanti (ad esempio il lavoro, l'autonomia ed indipendenza dalla famiglia d'origine ed i problemi di sicurezza sociale legati al vivere in una grande città) o ancora qualcuno dei temi, ritenuto più significativo, è stato ampliato e maggiormente approfondito e contestualizzato (ad esempio il diritto di voto, oppure la partecipazione diretta ad alcune situazioni ed esperienze – si riferisce in uno dei report *“per esempio una ragazza ha deciso che **per il futuro quando si sarà preparata inizierà a frequentare le riunioni di condominio perché a casa sua non c'è l'ascensore e lei ne ha bisogno**”*). In tutti i gruppi spazio è stato dedicato alle **esperienze personali dei partecipanti**, anche rispetto a situazioni di discriminazioni e violazioni dei diritti subiti (leggiamo in uno dei report: *“Si inizia subito a parlare del male psicologico, cioè quando una persona viene mortificata oppure ignorata pur stando davanti all'interlocutore – **una persona chiede alla madre di Lucia – come sta Lucia? – peccato che Lucia è lì davanti**”* e ancora *“Una persona dice ad un nostro volontario: **io mi avvillisco a vedere le persone con disabilità. Insieme al volontario c'è Mario, una persona in carrozzina**”*).

A fianco a ciò, ogni gruppo ha realizzato **attività integrative ed aggiuntive, sempre comunque in linea e coerenti con il con-**

Il progetto “IO CITTADINO!”

retto di partecipazione e cittadinanza attiva: ad esempio, alcuni gruppi hanno realizzato un percorso di preparazione per la partecipazione al referendum del 17 aprile scorso o alle elezioni amministrative, anche realizzando e partecipando ad incontri pubblici (un gruppo ha invitato i candidati presso la propria sede per discutere dei programmi elettorali e fare richieste e proposte in vista delle elezioni); altri gruppi hanno realizzato **momenti informativi per famiglie ed operatori** non direttamente coinvolti nel progetto ed attività con le scuole nonché **momenti di confronto con gli organi direttivi** (Presidenza/Consiglio direttivo) delle strutture associative di riferimento. I partecipanti al progetto “Io cittadino!” hanno inoltre avuto la possibilità di partecipare, ciascuno con un proprio delegato, alla **Giornata Nazionale della Disabilità Intellettiva** tenutasi il 30 marzo presso la Presidenza della Repubblica e molti, all’interno del gruppo, hanno comunque seguito l’evento in tv.

La partecipazione al progetto ed in generale alle attività del gruppo è stata riportata come **esperienza generalmente positiva** da parte di tutti i partecipanti ai gruppi, fatta eccezione per qualcuno dei partecipanti che per questioni organizzative o legate a differenti interessi ha deciso di non proseguire le attività dopo i primi incontri. Tutti i report riferiscono di **grande entusiasmo** da parte dei partecipanti, misto a **curiosità, emozione e desiderio di partecipare** ed avere **spazio per discutere temi spesso trascurati** ed essere ascoltati (“*che bello...adesso parliamo noi!*”; “è un progetto importante **perché è importante che i diritti delle persone con disabilità non vengano calpestati**”; “*E’ un progetto importante; è interessante perché permette di confrontarsi e condividere le esperienze con persone nuove, che condividono le stesse mie difficoltà. E’ un’opportunità che mi ha aiutato a capire la mia disabilità, che io tendo a nascondere, imparando a non vergognarmi*”) ma anche qualche iniziale **ansia e preoccupazione** sulla possibilità di farcela, sulla necessità di aprirsi in gruppo ed affrontare temi insoliti, in seguito poi quasi sempre superata, spesso grazie alla stessa “forza” del gruppo, oltre che al supporto dei facilitatori (“*Avevo paura all’inizio di non farcela, ero un po’ emozionata; con il progetto ho capito che **si possono imparare tante***”).

*cose nuove e che ti aiuta a capire quali sono le difficoltà maggiori delle persone come me...il progetto secondo me dovrebbe coinvolgere più persone disabili, a partire soprattutto dai miei compagni di comunità”; “Alcuni membri del gruppo pensano di poter fare tante cose positive, altri invece sono più cauti, ma tutti **pensano valga la pena di provarci. La paura più diffusa è quella di non riuscire a farsi ascoltare e quindi di non riuscire a cambiare le cose che a loro dire non vanno bene**”).*

E proprio il **gruppo**, ha infatti rappresentato uno strumento e una risorsa, seppur tra qualche iniziale difficoltà di adattamento (si legge in uno dei report *“molti si sono sentiti sostenuti nel gruppo e più forti e quelli che hanno subito una discriminazione hanno detto: lo voglio incontrare e salutare chi mi ha offeso e dirgli che si è comportato da imbecille - o ancora: io sento ancora rabbia per chi mi ha trattato male, vorrei incontrarli per parlargli e liberarmi. **Oggi mi sento più libero, perché ne ho parlato con voi**”* ed in un altro *“il gruppo serve a far capire agli altri **che non siamo cose...bensì persone**”*; in un caso il gruppo si è autodefinito *“**una squadra fortissima**”*).

E insieme al gruppo, è il **supporto da parte dei facilitatori** che viene riportato da tutti i gruppi come importante e positivo, con alla base un rapporto di fiducia reciproca (leggiamo in un report *“questo percorso l’abbiamo fatto insieme, **aiutandoci l’uno con l’altro**”* e in un altro *“i facilitatori ci hanno aiutato a capire gli argomenti trattati **con delicatezza, con tanta pazienza e dolcezza**”* e riferisce uno dei partecipanti *“Mi hanno **aiutato a capire delle cose che non capivo bene. Mi hanno aiutato nel comprendere la Convenzione ONU, a riassumere le cose da dire, nel progetto e nelle cose da fare**”* e un altro *“Ho avuto delle difficoltà perché i **facilitatori fanno riflettere su aspetti a volte anche poco graditi, ma mi sono accorta che il loro aiuto è stato fondamentale per risolvere alcune situazioni**”*).

Un punto particolarmente interessante, tra quelli toccati nel corso degli incontri, ha riguardato la partecipazione degli autorappresentanti alle attività e decisioni associative: alcuni gruppi si sono interrogati spontaneamente sul futuro di Anffas e sul mondo in cui le at-

Il progetto “IO CITTADINO!”

tività associative influiscono sulla vita delle persone con disabilità. A tutti i gruppi è stato chiesto di indicarci cosa, dal loro punto di vista, dovrebbe fare Anffas per gli autorappresentanti. Riportiamo di seguito le risposte alla domanda.

Cosa dovrebbe fare Anffas per gli autorappresentanti?

“Prendere in considerazione le difficoltà che uno ha. Lasciarci continuare questo lavoro nel tempo per capire bene cosa ci serve e cosa vogliamo per noi...darci qualche piccolo sostegno di soldi”

“L’Anffas può aiutarci dandoci l’opportunità di fare il progetto, per parlare di questi argomenti e avere spazi di ascolto. Riconoscere il gruppo degli autorappresentanti. Aiutare le persone a vivere meglio la propria vita.”

“Anffas dovrebbe continuare ad appoggiare il progetto io cittadino, anche economicamente”

“...dovrebbe aiutare le persone con disabilità ad avere una vita normale come tutte le altre persone. Vorremmo che l’Anffas continuasse a fare progetti di questo genere, per metterci al centro della società e renderci protagonisti. Vorremmo anche fare degli altri corsi di formazione per aumentare la nostra autonomia, come ad esempio “SafeSurfing”⁶.

“Aiutarci nella ricerca di soldi. Fare dei direttivi e degli incontri con gli autorappresentanti e le famiglie. Parlare dei problemi che sorgono nella società. Ascoltare le nostre idee. Ascoltarci e chiedere le nostre opinioni. Incontrare, ascoltare e riflettere sulle proposte degli autorappresentanti e sostenerci nel realizzarli. Essere disponibile a contribuire anche economicamente”

“L’Anffas ci dà molte opportunità per sviluppare le nostre capacità pratiche attraverso i vari laboratori e i materiali che ci

6 Il progetto Safesurfing è un progetto coordinato da Inclusion Europe e co-finanziato dall’Unione Europea cui Anffas partecipa in qualità di partner e che mira a promuovere l’uso sicuro del web per le persone con disabilità intellettiva, anche attraverso percorsi formativi e materiali accessibili. Per informazioni è possibile consultare la sezione “Safesurfing” del sito internet www.anffas.net

mette a disposizione e adesso ci ha proposto questo progetto. Io sono contento”; “Anffas deve sostenere gli autorappresentanti e indicare quali sono le strategie migliori per il bene di tutti noi”; “dovrebbe coinvolgerci di più nelle decisioni sulle attività e chiedere la nostra opinione”

“Anffas dovrebbe continuare con la formazione e con altri momenti simili a quelli appena conclusi. Dovrebbe inoltre lavorare con le famiglie degli autorappresentanti insieme agli autorappresentanti stessi innanzitutto per far crescere il gruppo, per far capire a tutti cosa sia l’autorappresentanza”

“Coinvolgerci di più in prima persona nelle riunioni; avere informazioni sul futuro del progetto”

“L’Associazione può aiutare il nostro gruppo facendolo partecipare di più ai lavori, alle attività, ai progetti. Può aiutarci a farci rispettare dalle altre persone, come per esempio dalle altre associazioni e dai politici. Ci può aiutare a non essere discriminati”

“l’Anffas può aiutare gli autorappresentanti ascoltando e rispettando le nostre idee e sensibilizzando la comunità ai problemi delle persone con disabilità”

“Anffas può continuare ad aiutarci fornendoci gli spazi e il materiale per portare avanti il nostro lavoro. Inoltre può aiutarci a farci conoscere anche fuori dalla nostra associazione invitandoci alle manifestazioni ed agli eventi associativi. Anffas può aiutare a far rispettare i nostri diritti e a non essere discriminati. Ci sentiamo delle persone come le altre, possiamo fare quello che fanno tutti con il giusto supporto”

L’ultimo punto su cui abbiamo chiesto una restituzione ai diversi gruppi territoriali è stato quello relativo all’impegno dei decisori politici ed istituzionali nel sostegno all’autorappresentanza e, più in generale, alle persone con disabilità intellettiva e ciò al fine di indirizzare delle prime **raccomandazioni ai decisori politici ed istituzionali formulate in prima persona dagli stessi autorappresentanti**. Riportiamo di seguito i punti salienti delle risposte dei gruppi.

Cosa dovrebbe fare la politica per gli autorappresentanti?

“Pensare ai veri bisogni delle persone con disabilità. Non fare solo leggi, ma assicurarsi che tutti ne abbiano i benefici. Non aspettare di farsi chiedere le cose, ma prestare sempre attenzione a noi, non solo quando si vota.”

“I politici dovrebbero ascoltarci e prenderci in considerazione. Noi dobbiamo partecipare alle iniziative, prepararci per parlare con loro.”

“In generale i politici dovrebbero considerare di più i problemi della disabilità. Il gruppo degli autorappresentanti vorrebbe conoscere meglio i programmi politici per migliorare la vita delle persone con disabilità, se è possibile direttamente dalla voce dei politici per poterne discutere. Vogliamo chiedere ai politici, per diffondere il progetto “Io cittadino!” e trovare nuovi contatti nella nostra città, di garantire maggiori servizi di trasporto per le persone con disabilità e di finanziare il nostro programma. Chiediamo anche che esista la possibilità di lavorare davvero”.

“I politici dovrebbero ascoltare le persone con disabilità e credere davvero che possano dare un contributo per migliorare l’inclusione sociale di tutti. In questo noi ci crediamo davvero e ci impegneremo con uno nostro gruppo di autorappresentanti a lavorare con le amministrazioni politiche per l’abbattimento di ogni forma di barriera architettonica, fisica e mentale, del nostro territorio. Vorremmo chiedere di non tagliare più le risorse per le persone con disabilità.

“Ascoltare i problemi di tutti in generale e se hanno delle difficoltà aiutarli ed andargli incontro decidendo insieme...Ascoltare la nostra voce ed aiutarci a realizzare i nostri progetti insieme, anche trovando finanziamenti”

“Ascoltare di più le nostre esigenze e le nostre proposte (il sindaco potrebbe convocarci per conoscere le nostre idee ed aiutarci ad eliminare le discriminazioni). La politica dovrebbe far capire a tutti che abbiamo gli stessi diritti. I politici devo-

no semplificare sia le cose che fanno che le comunicazioni. Devono usare il linguaggio facile da leggere. Non devono togliere i soldi al sociale

La politica non deve pensare solo all'assistenza fisica, ma anche alla socializzazione per migliorare la nostra qualità di vita ed aiutarci ad essere autosufficienti non con assistenza ma con il lavoro”

“La politica dovrebbe essere più informata in tema di diritti e anche di quelli delle persone con disabilità, perché le persone con disabilità sono anch'esse parte della società ed in quanto cittadini devono godere degli stessi diritti degli altri”

“Tenerci più in considerazione e darci la possibilità di avere tutti i nostri diritti (lavorare, viaggiare, etc), invitarci a riunioni per sapere quali sono le nostre esigenze, senza sostituirsi a noi ed al nostro pensiero, Inserire anche un auto rappresentante nelle liste”

“Fare gli incontri insieme a noi; farci parlare in pubblico; ascoltare la nostra voce; usare il linguaggio facile da leggere; non discriminare; aiutare le famiglie che hanno persone con disabilità

“La politica, prima di prendere decisioni per noi, ci deve chiamare ed ascoltare”

“La politica deve tutelarci e non permettere a nessuno di discriminarci e di maltrattarci in ogni contesto sociale...La politica deve aiutare a far capire a tutti che le nostre diversità possono essere delle risorse per la società e che a volte sappiamo fare delle cose che le altre persone non sanno fare”

Come si legge chiaramente in queste righe, una delle parole più utilizzate è proprio **ascolto**. Si può concludere che la richiesta maggiore da parte degli autorappresentanti ai decisori politico-istituzionali è proprio quella di essere considerati cittadini a pieno titolo ed, in considerazione di ciò, essere tenuti in considerazione ed ascoltati per costruire un'alleanza volta alla tutela dei loro stessi diritti in tutti i contesti.

I leader e la piattaforma nazionale degli autorappresentanti



Nel progetto lo cittadino sono stati eletti 11 leader.

Ogni gruppo che ha partecipato al progetto ha eletto il proprio leader e ogni leader ha partecipato a 3 giorni di formazione e fa parte della Piattaforma nazionale degli autorappresentanti.

La piattaforma nazionale degli autorappresentanti è l'insieme dei gruppi di autorappresentanti che esistono in Italia.

Ogni leader dentro la piattaforma nazionale rappresenta il proprio gruppo.

Sotto trovi le caratteristiche del leader che sono state scritte dai partecipanti al progetto.

Come sopra accennato, il percorso progettuale ha previsto, oltre alla formazione iniziale ed all'attivazione dei gruppi pilota territoriali, **l'elezione di leader** (11 in totale, uno per gruppo) con il fine di dare avvio alla costituzione di una piattaforma nazionale che colleghi i gruppi territoriali e si colleghi alle reti nazionali ed internazionali.

Secondo appunto il modello partecipativo del progetto "lo cittadino!", dopo un modulo formativo dedicato alla figura del leader, le caratteristiche ed i primi compiti da affidare alla piattaforma nazionale ed ai suoi membri sono stati stabiliti da parte degli stessi autorappresentanti partecipanti alla formazione nazionale, rappresentando certamente – anche in questo caso – più che un diktat un'indicazione di base sulla quale si è orientato poi il percorso successivo.

Riportiamo di seguito le "regole del gioco" stabilite rispetto alla figura del leader.



Regole del gioco
Stabilite dai referenti nazionali
del progetto Io cittadino

Il leader – qualità e compiti

Le qualità del leader

1. E' creativo e ricco di idee
2. E' chiaro
3. E' leale e sincero
4. E' sicuro di sè
5. Sa essere ironico
6. E' rispettoso degli altri
7. E' puntuale
8. E' riservato, anche rispetto alle informazioni che riguardano gli altri
9. Rispetta i diritti degli altri, indipendentemente dalla disabilità
10. Sa ascoltare
11. Sa esprimersi e comunicare
12. E' disponibile nei confronti del proprio gruppo
13. Sa farsi rispettare
14. Sa aiutare e sa farsi aiutare
15. Non si monta la testa

16. E' un buon consigliere
17. E' un buon mediatore
18. E' una guida autorevole

I compiti del leader

1. E' formato ed informato
e si aggiorna sempre
2. Conosce i propri diritti e doveri
e quelli degli altri
3. Ascolta e si fa ascoltare
4. Raccoglie le voci del gruppo
e le riporta all'esterno
5. Comunica sia all'interno che all'esterno
del proprio gruppo
6. Rappresenta il proprio gruppo,
anche all'esterno
7. Partecipa ad eventi e riunioni,
anche pubblici, a nome del gruppo
8. Tiene sempre informato il proprio gruppo
sulle cose che fa e sulle novità
9. Offre aiuto e spiega le cose difficili
10. Conduce il proprio gruppo
e fa da mediatore
11. Stabilisce le priorità di lavoro
insieme ai membri del gruppo
12. Non prende decisioni senza l'accordo
dei membri del proprio gruppo
13. Prende contatto con altri gruppi
e associazioni
14. Ricerca fondi e risorse

Il progetto “IO CITTADINO!”

Il lavoro della piattaforma che gli stessi autorappresentanti hanno definito come **luogo in cui ampliare la dimensione territoriale e garantire la circolazione di informazioni** ed esperienze tra gruppi, **connettendosi con reti nazionali ed internazionali** sia interne che esterne, sia riconducibili al movimento degli autorappresentanti che alla società civile organizzata in generale, prende avvio concreto proprio al termine del percorso progettuale.

Ci auguriamo che questo primo anno di lavoro possa aver costruito le fondamenta del movimento italiano degli autorappresentanti per i numerosi anni a venire.

Bibliografia

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

Anffas Onlus. (2010). “Sai quali sono i tuoi diritti?” *La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità in versione facile da leggere*. Roma: Anffas Onlus.

Cannella, H., O'Really, M., & Lancioni, G. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities* , 1-15.

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

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

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

Machaliceck, W., O'Really, M., Rispoli, M., Davis, T., Lang, R., Hetlinger-Franco, J., y otros. (2010). Training teachers to assess the challenging behaviors of students with autism using video teleconferencing. *Education and Training in Autism and Developmental Disability* , 203-215.

Ministero della solidarietà sociale. (2007). La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Roma: Ministero della Solidarietà Sociale.

Minnesota, Institute on Community Integration (UAP) - College of education - University of. *Self determination for youth with disabilities. A family education curriculum.*

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

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

Ponce, A. (2010). *Formacion en autodeterminacion para Familias.* Madrid: FEAPS.

Rich, J. (2015). *Standing together and finding a voice apart: advocating for intellectual disability rights.* Washington, DC 20001: American Association on Intellectual and developmental disabilities.

Schalock, R., Bonham, G., & Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann* , 181-190.

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

Wehemeyer, M. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation and devolpmental disabilties* (27), 302-314.

Wehemeyer, M., Agran, M., Hughes, C., Martin, J., Mithaug, D., & Palmer, S. (2007). *Promoting self-determination in students with intellectual and developmental disabilities.* New York: Guilford Press.

Autodeterminazione, auto rappresentanza e qualità della vita: una prima indagine

Marco Lombardi - docente e ricercatore presso HoGent University College, Gent, Belgio

Luigi Croce - Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus
Roberta Speciale – Responsabile area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus

Antonio Caserta – Responsabile area servizi e funzioni tecnico gestionali Anffas Onlus



Nel progetto “Io cittadino!” abbiamo realizzato anche uno studio.

Questo studio è stato fatto per sapere qualcosa

di più sulla qualità della vita degli autorappresentanti.

Lo studio ci ha fatto scoprire molte cose importanti sull’auto-rappresentanza ma abbiamo bisogno di realizzare ancora molti studi per approfondire questo argomento.

Introduzione

La discussione nell’ambito della ricerca internazionale sta focalizzando sempre più una concezione socio-ecologica della condizione di disabilità (Shogren [1]), spostando l’attenzione da un modello medico-organico ad un modello ecologico, che vede la persona inclusa e partecipa nel suo contesto di vita (Buntinx and Schalock [2]). Per comprendere più approfonditamente qua-

Il progetto “IO CITTADINO!”

li siano le implicazioni del funzionamento della persona nel suo contesto ecologico in relazione all'esecuzione di attività di auto-rappresentanza ed alla qualità vita (QdV) della persona è stato creato lo studio presente.

Scopo dello studio

Per valutare quali siano i fattori che maggiormente influenzano gli esiti in termini personali di Qualità di Vita nella formazione di un gruppo di auto rappresentanti, si sono raccolti dati relativi al funzionamento dei soggetti e del loro contesto di vita e si sono confrontati con valutazioni in termini di esiti personali, in specifici domini di qualità di vita. Si sono raccolti dati sia a livello quantitativo, attraverso check list elaborate ad hoc ed interviste, che in modo qualitativo, attraverso focus group.

La descrizione del profilo di funzionamento degli autorappresentanti vuole approfondire la tematica delle componenti specifiche più influenti nell'esercitare la funzione di auto-rappresentanza, mostrando quali possano essere i punti di forza ed i punti di debolezza delle persone coinvolte nella conduzione del loro incarico. Inoltre l'analisi del contesto vuole indagare quali siano le maggiori barriere o i maggiori facilitatori presenti attualmente nella formazione del primo gruppo di autorappresentanti italiano. Le componenti di funzionamento sono state scelte all'interno della classificazione del funzionamento, salute e disabilità – ICF (WHO, 2001) attraverso una revisione della letteratura per quanto riguarda la self advocacy (Calksin, Wakler Jackson, Beckmann, 2011). Nello specifico come citato dallo studio, si sono scelti i codici maggiormente rappresentativi per il ruolo di auto-rappresentante e sui quali si fosse già registrato consenso.

Metodo

Campione

Sono stati scelti 118 soggetti provenienti da 11 diverse strutture associative Anffas che hanno aderito al progetto da tutta Italia.

Strumenti

Gli strumenti utilizzati per la raccolta dei dati sono:

- l'International Classification of Functioning

Il funzionamento degli autorappresentanti è stato descritto attra-

verso l'International Classification of Functioning (ICF), (WHO, 2001). La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute fa parte della Famiglia delle Classificazioni Internazionali dell'OMS insieme all'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th revision (ICD-10), all'International Classification of Health Interventions (ICHI), e alle Classificazioni derivate. ICF fornisce sia un linguaggio unificato e standard, sia un modello concettuale di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati (WHO 2001, pag 3). Il linguaggio di ICF ha permesso di descrivere il funzionamento della persona con disabilità attraverso le seguenti componenti e utilizzando specifici codici: Body (B), Attività e Partecipazione (D) e attraverso i codici (E) si è fatta una valutazione delle barriere e dei facilitatori espressi, vedi tabella n° 1.

I punteggi ICF sono stati sommati per ottenere un indice quantitativo del funzionamento e per confrontare i punteggi ottenuti con quelli registrati nello studio "Strumenti verso l'inclusione sociale" (ANFFAS, 2015).

codici ICF selezionati per descrivere il funzionamento per la self advocacy
--

B126 - Funzioni del temperamento e della personalità - Funzioni mentali generali del temperamento proprio dell'individuo che lo portano a reagire in un particolare modo alle situazioni, inclusa la serie di caratteristiche mentali che rende un individuo distinto dagli altri.
--

B1301 - Funzioni del temperamento e della personalità - Motivazione - Funzioni mentali che producono l'incentivo ad agire la pulsione, conscia o inconscia, verso l'azione.

B140 - Funzioni dell'attenzione - Funzioni mentali specifiche della focalizzazione su uno stimolo esterno o su un'esperienza interiore per il periodo di tempo necessario

B152 - Funzioni emozionali - Funzioni mentali specifiche correlate alle componenti emozionali e affettive dei processi della mente
--

B167 - Funzioni mentali del linguaggio - Funzioni mentali specifiche del riconoscimento e dell'utilizzo di segni, simboli e altre componenti di un linguaggio

Il progetto “IO CITTADINO!”

B180 - Funzioni dell'esperienza del sé e del tempo - Funzioni mentali specifiche correlate alla consapevolezza della propria identità, del proprio corpo, della propria posizione nella realtà del proprio ambiente e temporale

B1262 - Funzioni del temperamento e della personalità - Coscienziosità - Funzioni mentali che producono un temperamento personale metodico, scrupoloso e da gran lavoratore, all'opposto di funzioni mentali che producono un temperamento pigro, inaffidabile e irresponsabile.

B1263 - Funzioni del temperamento e della personalità - Coscienziosità - Stabilità psichica - Funzioni mentali che producono un temperamento equilibrato, calmo e tranquillo, all'opposto di irritabile, preoccupato, stravagante e lunatico.

B144 - Funzioni della memoria - Funzioni mentali specifiche del registrare, immagazzinare e rievocare azioni quando necessario.

B160 - Funzioni del pensiero - Funzioni mentali specifiche relative alla componente ideatoria della mente.

B114 - Funzioni dell'orientamento - funzioni mentali generali relative all'accettarsi e a conoscere la propria relazione con se stessi, con gli altri, con il tempo e con il proprio ambiente.

D355 - Discussione - Avviare, mantenere e terminare l'esame di una questione, fornendo argomenti a favore o contro, o un dibattito realizzato attraverso linguaggio verbale, scritto, dei segni o altre forme di linguaggio, con una o più persone conosciute o meno, in contesti formali o informali.

D177 - Prendere decisioni - Effettuare una scelta tra più opzioni, metterla in atto e valutarne le conseguenze, come scegliere e acquistare un prodotto specifico, o decidere di intraprendere un compito tra vari altri che devono essere svolti

D2400 - Gestire la tensione e altre richieste di tipo psicologico - Gestire le responsabilità - Eseguire azioni semplici o complesse e coordinate per gestire le incombenze dell'esecuzione di un compito e per valutare cosa queste richiedono.

D910 - Vita nella comunità - Impegnarsi in tutti gli aspetti della vita sociale della comunità, come impegnarsi in organizzazioni caritatevoli, circoli o organizzazioni sociali professionali.

D940 - Diritti umani - Godere di tutti i diritti riconosciuti nazionalmente e internazionalmente che sono concessi alle persone solo in virtù¹ del fatto che sono esseri umani, come i diritti umani riconosciuti dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948 dell'ONU e dalle Unite e dalle Nations Standard Rules for the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities del 1993 il diritto di autodeterminazione o autonomia, e il diritto di controllare il proprio destino.

D950 - Vita politica e cittadinanza - Impegnarsi nella vita sociale, politica e governativa di cittadino, avere lo status legale di cittadino e godere dei diritti, delle tutele, dei privilegi e dei doveri associati a tale ruolo, come il diritto di voto e il diritto di presentarsi per assumere cariche politiche, di formare associazioni politiche godere dei diritti e delle libertà associate alla cittadinanza (ad es. i diritti di libertà di parola, di associazione, di religione, di tutela contro perquisizioni e sequestri arbitrari, il diritto di consultarsi, di avere un processo e altri diritti legali ed essere protetto contro le discriminazioni) avere posizione legale di cittadino.

D310 - Comunicare con - ricevere - messaggi verbali - comprendere i significati letterali e impliciti dei messaggi nel linguaggio parlato, come comprendere che un'affermazione sostiene un fatto o è un'espressione idiomatica.

D315 - Comunicare con - ricevere - messaggi non verbali - comprendere i significati letterali e impliciti di messaggi comunicati tramite gesti, simboli e disegni, come capire che un bambino è stanco quando si stropiccia gli occhi o che il suono di una sirena significa che è in atto un incendio.

D330 - Parlare - produrre parole, frasi e brani più lunghi all' interno di messaggi verbali con significato letterale e implicito, come esporre un fatto o raccontare una storia attraverso il linguaggio verbale.

D335 - Produrre messaggi non verbali - usare segni, simboli e disegni per comunicare significati, come scuotere la testa per indicare disaccordo o disegnare un'immagine o un grafico per comunicare un fatto o un'idea complessa.

D350 - Conversazione - avviare, mantenere e terminare uno scambio di pensieri e idee, attraverso linguaggio verbale, scritto, dei segni o altre forme di linguaggio, con una o più persone conosciute o meno, in contesti formali o informali.

Il progetto “IO CITTADINO!”

D710 - Interazioni interpersonali semplici - interagire con le persone in un modo contestualmente e socialmente adeguato, come nel mostrare considerazione e stima quando appropriato, o rispondere ai sentimenti degli altri.

D740 - Relazioni formali - creare e mantenere delle relazioni specifiche in contesti formali, come con datori di lavoro, professionisti o fornitori di servizi.

D720 - Interazioni interpersonali complesse - mantenere e gestire le interazioni con gli altri, in un modo contestualmente e socialmente adeguato, come nel regolare le emozioni e gli impulsi, controllare l'aggressione verbale e fisica, agire in maniera indipendente nelle interazioni sociali e agire secondo i ruoli e le convenzioni sociali.

E125 - Prodotti e tecnologia per la comunicazione - strumenti, prodotti e tecnologie usati dalle persone nelle attività di trasmettere e ricevere informazioni, inclusi quelli adattati o realizzati appositamente, localizzati dentro, su o vicino alla persona che li utilizza.

E330 - Persone in posizioni di autorità - individui che hanno responsabilità di prendere decisioni per altri e che esercitano un'influenza o un potere socialmente definito sulla base del loro ruolo sociale, economico, culturale o religioso nella società, come insegnanti, datori di lavoro, supervisori, capi religiosi, vice-responsabili, guardiani o amministratori.

E340 - Persone che forniscono aiuto o assistenza - individui che forniscono i servizi richiesti per aiutare le persone nelle loro attività quotidiane, nel sostentamento o nell'esecuzione di compiti al lavoro, nell'istruzione o in altre situazioni di vita, finanziati sia con fondi pubblici che privati, o anche su base volontaria, come assistenti domiciliari, assistenti ad personam, assistenti per il trasporto, aiuto a pagamento, bambinaie e altri assistenti che hanno la funzione di carer principali.

E420 - Atteggiamenti individuali degli amici - opinioni e convinzioni generali o specifiche degli amici rispetto a una persona o ad altri argomenti (ad es. questioni sociali, politiche ed economiche), che influenzano il comportamento e le azioni dell'individuo.

E430 - Atteggiamenti individuali di persone in posizioni di autorità - opinioni e convinzioni generali o specifiche di persone in posizioni di autorità rispetto a una persona o ad altri argomenti (ad es. questioni sociali, politiche ed economiche), che influenzano il comportamento e le azioni dell'individuo.

E440 - Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza - opinioni e convinzioni generali o specifiche di persone che forniscono aiuto o assistenza rispetto a una persona o ad altri argomenti (ad es. questioni sociali, politiche ed economiche), che influenzano il comportamento e le azioni dell'individuo.

E555 - Servizi, sistemi e politiche delle associazioni e delle organizzazioni - servizi, sistemi e politiche correlati a gruppi di persone che si sono unite per perseguire interessi comuni, non commerciali, spesso con un'associata struttura di appartenenza.

E325 - Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità - individui che sono familiari gli uni agli altri come conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità, in situazioni lavorative, scolastiche, ricreative, o in altri aspetti della vita, e che condividono caratteristiche demografiche come età, sesso, credo religioso o etnia, oppure perseguono interessi comuni.

E410 - Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta - opinioni e convinzioni generali o specifiche dei componenti della famiglia ristretta rispetto a una persona o ad altri argomenti (ad es. questioni sociali, politiche ed economiche), che influenzano il comportamento e le azioni individuali.

E575 - Servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale - servizi, sistemi e politiche finalizzati a fornire sostegno a coloro che richiedono assistenza nel fare acquisti, nell'occuparsi dei lavori di casa, nei trasporti, nella cura di sé e degli altri, in modo da poter funzionare in maniera più piena all'interno della società.

E595 - Servizi e sistemi politici, e politiche - servizi, sistemi e politiche correlate alle votazioni, alle elezioni e al governo di Paesi, regioni e comunità, e organizzazioni internazionali.

E535 - Servizi, sistemi e politiche di comunicazione - servizi, sistemi e politiche per la trasmissione e lo scambio di informazioni.

E550 - Servizi, sistemi e politiche legali - servizi, sistemi e politiche che riguardano la legislazione e la giustizia di un Paese.

E540 - Servizi, sistemi e politiche di trasporto - servizi, sistemi e politiche che permettono a persone o merci di spostarsi o di essere spostati da un luogo all'altro.

Tabella 1. Elenco dei codici ICF utilizzati per descrivere il funzionamento del self advocates.

- Personal Outcome Scale

Per indagare quali fossero i livelli esperiti in termini di esiti perso-

Il progetto “IO CITTADINO!”

nali per i soggetti coinvolti nella ricerca si è scelto di utilizzare una scala di valutazione di Qualità di Vita, la Personal Outcome Scale (POS), (van Loon [3]). La scala si basa sul modello di QdV ad 8 domini sviluppato da Schalock e Verdugo, validato internazionalmente [4], che ha provato avere buone caratteristiche psicometriche nella popolazione italiana (Balboni, [5]). Nel presente studio, si sono scelte le sottoscale **Autodeterminazione**, **Inclusione Sociale** e **Diritti** per indagare i livelli di Qualità di Vita esperiti. I punteggi sono stati inoltre sommati tra loro per ottenere un indice di QdV nei domini coinvolti dal processo di formazione all’auto-rappresentanza. I domini in cui valutare le conseguenze del processo di formazione all’auto-rappresentanza sono stati scelti dagli autori dello studio attraverso un processo di consensus.

Analisi

Per indagare quali componenti del funzionamento abbiano maggiore influenza rispetto al valore predittivo nei domini Autodeterminazione, Inclusione Sociale e Diritti, di QdV, si è eseguita una regressione lineare. Inoltre, per analizzare se la popolazione scelta differisse dalla popolazione tipica di persone con disabilità frequentanti i servizi di Anffas, si sono eseguite delle analisi della varianza (T test) per valutare possibili differenze in termini di QdV e funzionamento tra le due popolazioni.

Risultati

Le componenti ICF hanno mostrato come si presentino **maggiori limitazioni nell’attività e partecipazione** rispetto a menomazioni corporee o presenza di barriere, come si può osservare nel grafico 1. Nella tabella è inoltre possibile osservare i punteggi ottenuti in media da tutti i 118 partecipanti ai diversi item della check-list selezionata per descrivere le componenti di funzionamento coinvolte nell’auto-rappresentanza.

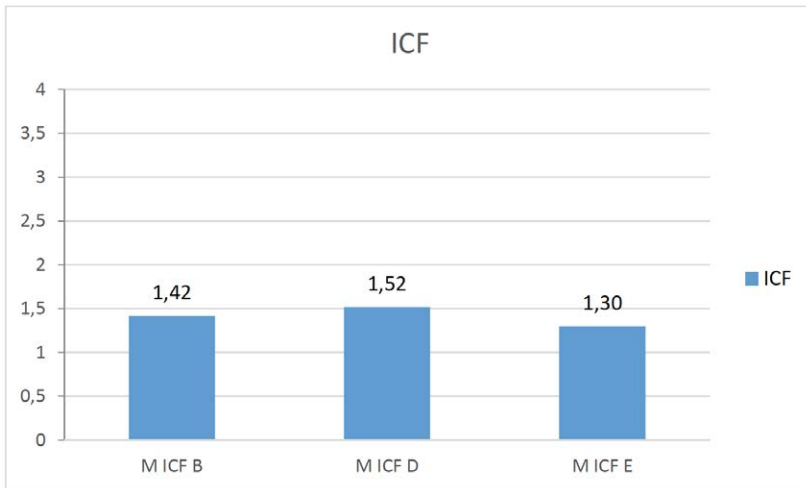


Grafico 1. Componenti di funzionamento medie misurate con ICF sull'intero campione.

<i>Punteggi medi di funzionamento misurati con ICF nella check list</i>					
Codice B	M	Codice D	M	Codice E	M
B140	1,62	D950	2,15	E340	1,90
B160	1,62	D910	1,99	E555	1,81
B126	1,60	D940	1,89	E330	1,69
B152	1,56	D740	1,44	E540	1,66
B1262	1,54	D720	1,68	E325	1,55
B1263	1,51	D710	1,12	E575	1,52
B1301	1,49	D355	1,62	E440	1,39
B180	1,22	D350	1,39	E410	1,21
B114	1,21	D335	1,22	E125	1,11
B144	1,17	D330	1,21	E430	0,96
B167	1,04	D315	1,09	E535	0,96
		D310	1,15	E420	0,88
		D2400	1,77	E550	0,84
		D177	1,55	E595	0,71

Il progetto “IO CITTADINO!”

M.	1,42	M.	1,52	M.	1,33
D.S.	0,21	D.S.	0,35	D.S.	0,40

Tabella 2. Valori medi di funzionamento misurati con ICF.

Da una valutazione delle componenti ICF appare che le maggiori **menomazioni** si verifichino per i codici B140 (**attenzione**), B160 (**memoria**) e B126 (**temperamento e personalità**). A livello di **attività e partecipazione** le maggiori limitazioni si riscontrano nei codici D950 (**vita politica**), D910 (**vita nella comunità**) e D940 (**diritti umani**). I maggiori facilitatori sono E340 (**persone che forniscono aiuto**), E555 (**servizi, sistemi e politiche delle associazioni e delle organizzazioni**) e E330 (**persone in posizioni di autorità**).

Per quanto riguarda la **Qualità di Vita**, si può osservare come - tra i tre domini indagati - si ottengano punteggi maggiori nel dominio **diritti** seguito dall'**autodeterminazione** ed infine dall'**Inclusione sociale**, come si può riscontrare nel grafico 2. Il dato rilevato si allinea con i dati riscontrati con studi precedenti sia a livello nazionale (ANFFAS, 2015) che internazionale (Claes, [6]).

Gli item nei quali si registrano i **punteggi inferiori** sono quelli relativi **alla vita all'interno del proprio quartiere e comunità**. Si tratta infatti degli item 4 (**aiuti i tuoi vicini di casa**), 5 (**le persone del tuo paese/quartiere o vicinato fanno delle cose per te come ad es., invitarti a casa per un caffè o un pranzo, venirti a trovare, tenerti compagnia quando sei solo, accompagnarti nei posti in cui devi andare?**), 6 (**fai delle attività insieme alle persone del tuo paese/quartiere o vicinato come andare con loro a fare shopping, mangiare fuori, andare in centri commerciali, andare in posti di divertimento?**) del dominio **inclusione sociale** cui si aggiunge l'item 4 (**le persone prendono sul serio le tue decisioni**) nel dominio **autodeterminazione**.

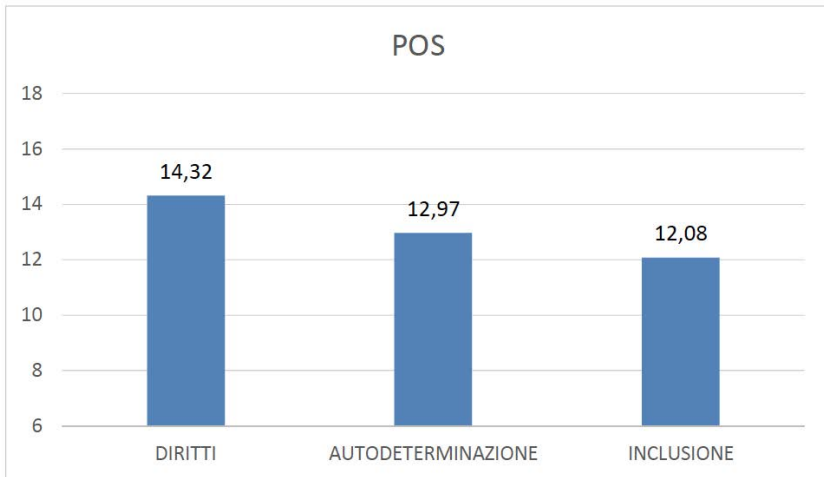


Grafico 2. Valutazione media della QdV rilevata attraverso la POS.

Predittori di Qualità della vita

Dall'analisi complessiva dei punteggi ottenuti attraverso la somma degli indici di funzionamento misurato con ICF, si è riscontrato come il seguente modello sia in grado di predire il 33% (Adjusted $R^2 = ,33$ $F(39,78) = 2,4605$ $p > .001$) della varianza complessiva in termini di Qualità di Vita nei domini dell'Autodeterminazione, Inclusione Sociale e Diritti.

Nella tabella 3 vengono elencati i **migliori predittori** di Qualità di vita in termini di singole componenti.

<i>Componenti ICF predittori di QdV</i>	Beta
D355 - Discussione - Avviare, mantenere e terminare l'esame di una questione, fornendo argomenti a favore o contro, o un dibattito realizzato attraverso linguaggio verbale, scritto, dei segni o altre	-0,44*
D910 - Vita nella comunità - Impegnarsi in tutti gli aspetti della vita sociale della comunità, come impegnarsi in organizzazioni caritatevoli, circoli o organizzazioni sociali professionali.	-0,39**

Il progetto “IO CITTADINO!”

D950 - Vita politica e cittadinanza - Impegnarsi nella vita sociale, politica e governativa di cittadino, avere lo status legale di cittadino e godere dei diritti, delle tutele, dei privilegi e dei doveri	-0,27*
D335 - Produrre messaggi non verbali - usare segni, simboli e disegni per comunicare significati, come scuotere la testa per indicare disaccordo o disegnare un'immagine o un grafico per comunicare	0,34*
E410 - Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta - opinioni e convinzioni generali o specifiche dei componenti della famiglia ristretta rispetto a una persona o ad altri argomenti	0,29*
E550 - Servizi, sistemi e politiche legali - servizi, sistemi e politiche che riguardano la legislazione e la giustizia di un Paese.	0,56**
E540 - Servizi, sistemi e politiche di trasporto - servizi, sistemi e politiche che permettono a persone o merci di spostarsi o di essere spostati da un luogo all'altro.	-0,48**

(**p value* < .05; ***p value* < .001)

Tabella 3. Componenti ICF predittori di QdV nei domini Autodeterminazione, Inclusione e Diritti.

Come evidenziato in tabella, i migliori predittori in termini di aumento della QdV per quanto riguarda le attività e partecipazione sono: D335 (Produrre messaggi non verbali), ovvero ad un aumento della limitazione di funzionamento la qualità di vita migliora, e per i fattori ambientali: E410 (Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta), E550 (Servizi, sistemi e politiche legali), ovvero ad una maggiore facilitazione o minore barriera, c'è un aumento di Qdv. Di converso i migliori predittori in termini di minore livello di QdV per quanto riguarda le attività e partecipazione sono: D355 (Discussione), D910 (Vita nella comunità), D950 (Vita politica e cittadinanza), ovvero ad un aumento della limitazione di funzionamento la qualità di vita peggiora. Mentre per i fattori ambientali: E540 (Servizi, sistemi e politiche di trasporto ad una maggiore facilitazione o minore barriera, c'è una diminuzione di Qdv. Tali risultati andranno certamente maggiormente approfonditi,

come meglio indicato nel paragrafo sulle limitazioni.

Da ulteriori analisi dei punteggi ottenuti attraverso la somma degli indici di funzionamento misurato con ICF, si è riscontrato come il seguente modello sia in grado di predire il 33% (Adjusted R²= ,15 F(39,77)=1,5124 p>.05) della varianza complessiva in termini di Qualità di Vita nel dominio dell'Autodeterminazione.

Di seguito, nella tabella 4, vengono elencati i migliori predittori di Qualità di vita in termini di singole componenti.

<i>Componenti ICF predittori di Autodeterminazione</i>	Beta
D335 - Produrre messaggi non verbali - usare segni, simboli e disegni per comunicare significati, come scuotere la testa per indicare disaccordo o disegnare un'immagine o un grafico per comunicare	0,42*
E550 - Servizi, sistemi e politiche legali - servizi, sistemi e politiche che riguardano la legislazione e la giustizia di un Paese.	0,45*

(**p value* < .05)

Tabella 4. Componenti ICF predittori di QdV nel dominio Autodeterminazione.

I migliori predittori in termini di aumento della QdV per quanto riguarda le attività e partecipazione sono: D335 (Produrre messaggi non verbali), ovvero ad un aumento della limitazione di funzionamento la qualità di vita per l'autodeterminazione migliora, e per i fattori ambientali: E550 (Servizi, sistemi e politiche legali), ovvero ad una maggiore facilitazione o minore barriera, c'è un aumento di Qdv.

Tali risultati andranno certamente maggiormente approfonditi, come meglio indicato nel paragrafo sulle limitazioni.

Dall'analisi dei punteggi ottenuti attraverso la somma degli indici di funzionamento misurato con ICF, si è riscontrato come il seguente modello sia in grado di predire il 26% (Adjusted R²= ,26 F(39,77)=2,0537 p>.05) della varianza complessiva in termini di Qualità di Vita nel dominio dell'Inclusione Sociale.

Di seguito vengono elencati i migliori predittori di Qualità di vita in

Il progetto “IO CITTADINO!”

termini di singole componenti di funzionamento (Attività e partecipazione e Fattori ambientali).

<i>Componenti ICF predittori di Inclusione Sociale</i>	Beta
B1262 - Funzioni del temperamento e della personalità - Coscienziosità - Funzioni mentali che producono un temperamento personale metodico, scrupoloso e da gran lavoratore, all’opposto di funzioni mentali che producono un temperamento pigro, inaffidabile e irresponsabile	-0,44*
D910 - Vita nella comunità - Impegnarsi in tutti gli aspetti della vita sociale della comunità , come impegnarsi in organizzazioni caritatevoli, circoli o organizzazioni sociali professionali.	-0,44**
D310 - Comunicare con - ricevere - messaggi verbali - comprendere i significati letterali e impliciti dei messaggi nel linguaggio parlato, come comprendere che un’affermazione sostiene un fatto o	0,60*
E550 - Servizi, sistemi e politiche legali - servizi, sistemi e politiche che riguardano la legislazione e la giustizia di un Paese.	0,45*

(**p value* < .05)

Tabella 5. Componenti ICF predittori di QdV nel dominio Inclusione.

Come evidenziato in tabella i migliori predittori in termini di aumento della QdV per quanto riguarda le attività e partecipazione sono: D310 (Comunicare con – ricevere – messaggi verbali), ovvero ad un aumento della limitazione di funzionamento la qualità di vita nell’inclusione sociale migliora, e per i fattori ambientali. E550 (Servizi, sistemi e politiche legali), ovvero ad una maggiore facilitazione o minore barriera, c’è un aumento di QdV nel dominio dell’inclusione. Di converso i migliori predittori in termini di minore livello di QdV per quanto riguarda le attività e partecipazione sono: D910 (Vita nella comunità), ovvero ad un aumento della limitazione di funzionamento la qualità di vita peggiora. Mentre per quanto riguarda le menomazioni corporee vi è un codice che è un predittore di minore livello inclusione sociale B1262 (Funzioni del

temperamento e della personalità).

Tali risultati andranno certamente maggiormente approfonditi, come meglio indicato nel paragrafo sulle limitazioni.

Dall'analisi dei punteggi ottenuti attraverso la somma degli indici di funzionamento misurato con ICF, si è riscontrato come il seguente modello sia in grado di predire il 26% ($R^2 = ,30$ $F(39,77) = 2,2910$ $p > .05$) della varianza complessiva in termini di Qualità di Vita nel dominio dei Diritti.

Di seguito vengono elencati i migliori predittori di Qualità della vita in termini di singole componenti di funzionamento (Attività e partecipazione e Fattori ambientali).

<i>Componenti ICF predittori di Diritti</i>	Beta
D355 - Discussione - Avviare, mantenere e terminare l'esame di una questione, fornendo argomenti a favore o contro, o un dibattito realizzato attraverso linguaggio verbale, scritto, dei segni	-0,44*
D910 - Vita nella comunità - Impegnarsi in tutti gli aspetti della vita sociale della comunità , come impegnarsi in organizzazioni caritatevoli, circoli o organizzazioni sociali professionali.	-0,25*
D710 - Interazioni interpersonali semplici - interagire con le persone in un modo contestualmente e socialmente adeguato, come nel mostrare considerazione e stima quando appropriato, o rispondere	-0,37*
E430 - Atteggiamenti individuali di persone in posizioni di autorità - opinioni e convinzioni generali o specifiche di persone in posizioni di autorità rispetto a una persona o ad altri argomenti	-0,34*
E325 - Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità - individui che sono familiari gli uni agli altri come conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	-0,27*
E410 - Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta - opinioni e convinzioni generali o specifiche dei componenti della famiglia ristretta rispetto a una persona o ad altri argomenti	0,30*

Il progetto “IO CITTADINO!”

E550 - Servizi, sistemi e politiche legali - servizi, sistemi e politiche che riguardano la legislazione e la giustizia di un Paese.	0,34*
E540 - Servizi, sistemi e politiche di trasporto - servizi, sistemi e politiche che permettono a persone o merci di spostarsi o di essere spostati da un luogo all'altro.	-0,56*

(*p value < .05)

Tabella 6. Componenti ICF predittori di QdV nel dominio Diritti.

Come mostrano i dati in tabella, i migliori predittori in termini di aumento della QdV riguardano esclusivamente i fattori ambientali: E410 (Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta), E550 (Servizi, sistemi e politiche legali), E540 (Servizi, sistemi e politiche di trasporto) ovvero ad una maggiore facilitazione o minore barriera, c'è un aumento di QdV. Di converso i migliori predittori in termini di minore livello di QdV per quanto riguarda le attività e partecipazione sono: D355 (Discussione), D910 (Vita nella comunità), D710 (Interazioni personali semplici), ovvero ad un aumento della limitazione di funzionamento la qualità di vita peggiora. Mentre per i fattori ambientali: E430 (Atteggiamenti individuali di persone in posizioni di autorità), E325 (Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità) e E540 (Servizi, sistemi e politiche legali) ad una maggiore facilitazione o minore barriera, c'è una diminuzione di QdV nel dominio dei diritti.

Tali risultati andranno maggiormente approfonditi, come indicato nel paragrafo sulle limitazioni.

Confronto tra gruppi.

Dall'analisi dei livelli di qualità di vita esperiti dal gruppo degli autorappresentanti possiamo verificare come i soggetti sperimentino **buoni livelli di qualità di vita**. In particolare un confronto tra i punteggi ottenuti dal campione in questione con il campione dello studio di ANFFAS del 2015, “Strumenti verso l'inclusione sociale”, permette di evincere che sussistano differenze statisticamente significative.

Il campione di autorappresentanti sperimenta livelli maggiori di

qualità di vita sia complessivamente ($T = 10,48$ $p >.001$) che nei singoli domini Autodeterminazione ($T = 3,75$ $p >.001$), Inclusione ($T = 11,18$ $p >.001$) e Diritti ($T = 11,70$ $p >.001$), come mostrato in tabella 7.

Confronti tra gruppi per QdV

	Media “Io Cittadino”	Dev. Std. “Io Cittadino”	Media “Strumenti verso l’inclusione sociale”	Dev. Std. “Strumenti verso l’inclusione sociale”
POS Io Cittadino vs. POS	39,36	5,18	33,04	6,35
tot Auto- determina- zione vs. PEV_TOT_ AD	12,97	2,35	11,91	2,98
tot Inclu- sione vs. PEV_TOT_ IS	12,08	2,37	9,18	2,7
tot Diritti vs. PEV_ TOT_DE	14,32	2,28	11,95	2,1

Tabella 7. Confronto tra i punteggi POS ottenuti nei domini Auto-determinazione, Inclusione e Diritti dai soggetti dello studio “Io cittadino” confrontati con i punteggi ottenuti dai soggetti dello studio “strumenti verso l’inclusione sociale”.

Limitazioni

Lo studio è di natura esplorativa e si svolge sul primo gruppo di auto-rappresentanti italiani. I dati raccolti permettono di avere una fotografia puntuale del funzionamento degli autorappresentanti, ma non permettono di verificare i cambiamenti lungo il tempo ap-

Il progetto “IO CITTADINO!”

portati dal nuovo ruolo acquisito in termini di QdV. Futuri studi potranno verificare nel corso del tempo quale sia l'impatto della self advocacy nel miglioramento della QdV.

Alcune dubbi emergono, rispetto alle analisi qui effettuate, in merito all'affidabilità in termini psicometrici, di ICF, che in quanto sistema di classificazione dimostra limitazioni come strumento di misurazione, ponendo problemi circa l'interpretazione dei dati e nell'individuazione e descrizione dell'impatto dei sostegni in atto e disponibili. Maggiori e più approfonditi studi saranno necessari, in particolare, rispetto alle componenti di ICF evidenziate quali predittori di QdV, misurate con strumenti validati specifici.

Risultati del focus group sull'impatto del percorso intrapreso sulla qualità della vita

Al fine di avviare una prima indagine e raccogliere dati qualitativi sull'impatto che il percorso realizzato nell'ambito del progetto lo cittadino ha sulla qualità di vita delle persone con disabilità intellettive partecipanti sono stati realizzati 3 focus group paralleli che hanno coinvolto i leader eletti dai gruppi territoriali.

Metodo

Campione

Sono stati scelti 11 soggetti provenienti da 11 diverse strutture associative Anffas che hanno aderito al progetto da tutta Italia. I soggetti del campione corrispondono ai leader eletti nei gruppi pilota territoriali del progetto (ad eccezione di 1, partecipante in qualità di vice-leader).

Metodologia

Per la realizzazione dello studio è stata utilizzata la metodologia del focus group.

I partecipanti sono stati suddivisi in 3 gruppi (composto 1 da 3 persone, 2 da 4 persone).

Ciascun gruppo ha previsto la partecipazione di un conduttore e di 2 osservatori.

Per la realizzazione del focus group ciascun conduttore ha seguito la stessa traccia ed utilizzato gli stessi stimoli visivi e verbali. Gli stimoli sono stati forniti in modalità comprensibile, secondo la metodologia del linguaggio facile da leggere e da comprendere. Al fine di orientare la discussione i conduttori hanno fatto riferimento agli indicatori esistenti in letteratura (Schalock & Verdugo Alonso, 2008).

Di seguito si descrivono le fasi dei focus group:

- Introduzione all'attività (in plenaria):

ai partecipanti viene brevemente presentata l'attività, vengono presentati i tre conduttori e richiesto di dividersi in tre gruppi.

- Accoglienza e riscaldamento (in gruppo):

ciascun moderatore si presenta al gruppo e ricorda l'obiettivo del focus group

- Presentazione degli stimoli e discussione:

il moderatore introduce il tema principale della discussione:

“Il tema principale di questa discussione è la vostra esperienza come autorappresentanti e come leader del progetto lo cittadino.

Vogliamo conoscere un po' di più ciò che avete pensato e che avete provato in questi mesi ed anche in questi ultimi giorni.

Vi faremo delle domande a cui potete rispondere senza paura di sbagliare. Non ci sono risposte giuste o sbagliate.”

Presentazione degli stimoli (con cartelli con immagini):

- 1) Che cosa ti è piaciuto dell'esperienza fatta?
- 2) Che cosa non ti è piaciuto dell'esperienza fatta?

Parliamo di...

Vengono riproposti, per ciascun dominio della qualità della vita (Relazioni interpersonali, Benessere emozionale, Benessere fisico, Sviluppo personale, Benessere Materiale, Autodeterminazione, Inclusione Sociale, Diritti ed empowerment)

Il progetto “IO CITTADINO!”

- Conclusioni e ringraziamenti:

I focus sono stati audio registrati e gli osservatori hanno compilato una griglia di osservazione realizzata ad hoc.

Risultati

Esaminando i dati qualitativi rispetto ai **cambiamenti** riportati - dominio per dominio - dai partecipanti in relazione alla partecipazione al percorso di auto rappresentanza nell’ambito del progetto “lo cittadino!” possiamo rilevare come i maggiori cambiamenti siano stati evidenziati nei domini del **benessere emozionale** e nel dominio dello **sviluppo personale**, seguiti dall’**inclusione sociale** e dalle **relazioni interpersonali** e **diritti**.

Minori cambiamenti nel benessere fisico, autodeterminazione e benessere materiale.

Domini	Cambiamenti rilevati dopo percorso “lo cittadino!”
Benessere Emozionale	8
Sviluppo Personale	8
Relazioni Interpersonali	5
Inclusione Sociale	5
Diritti	5
Benessere Fisico	3
Autodeterminazione	1
Benessere Materiale	1

Tabella 8. Cambiamenti rilevati dagli autorappresentanti nei diversi domini di QdV a seguito della partecipazione.

I dati mostrano inoltre come gli autorappresentanti riescano a definire in modo più accurato, attraverso un maggior numero di indicatori, i domini del **Benessere Emozionale**, **Inclusione Sociale** seguiti da **Relazioni interpersonali**, **Diritti**, **Benessere Fisico** e **Autodeterminazione** e per ultimi Benessere materiale e Sviluppo personale.

Possiamo quindi affermare che il progetto “lo cittadino!” sia servito nel rendere maggiormente informati e sensibili gli auto-rappresentanti nei domini chiave su cui il progetto fa leva (IS, RI, D). L'autodeterminazione, pure essendo dominio chiave, richiede probabilmente di maggior investimento per riuscire a creare maggior consapevolezza. L'esercizio dell'autodeterminazione resta fattore chiave e probabilmente poco sviluppato al momento attuale.

Domini	N° indicatori
Benessere Emozionale	9
Inclusione Sociale	9
Relazioni Interpersonali	7
Diritti	7
Benessere Fisico	7
Autodeterminazione	6
Benessere Materiale	5
Sviluppo Personale	4

Tabella 9. Numero di indicatori rilevati dagli autorappresentanti nei diversi domini.

Rispetto all'importanza percepita per ciascun dominio, gli autorappresentanti hanno attribuito maggior rilievo, per numero di indicatori espressi, ai domini dei **diritti** e dello **sviluppo personale**, seguiti da **benessere emozionale**, **benessere fisico** e **benessere materiale** e dalle **relazioni interpersonali**; seguono l'**autodeterminazione** e l'**inclusione sociale**. Il dato ci mostra come sia si-

Il progetto “IO CITTADINO!”

gnificativo l'interesse per i propri diritti e la loro applicazione, seguito da un forte desiderio di apprendere nuove competenze, spesso in relazione all'applicazione dei diritti (es: “vorrei imparare a parlare in pubblico”).

I desideri seguenti riguardano maggiormente aspetti di soddisfazione e Benessere (es. “essere felice”, “ricevere apprezzamenti”, “essere in forma”, etc.).

Domini	importanza espressa
Diritti	10
Sviluppo Personale	10
Benessere Emozionale	8
Relazioni Interpersonali	8
Benessere Fisico	8
Benessere Materiale	8
Autodeterminazione	6
Inclusione Sociale	6

Tabella 10: numero di indicatori che esprime l'importanza espressa dagli auto-rappresentanti nei diversi o domini di QdV.

In merito invece alla **percezione di necessità di sostegno**, dall'analisi dei dati possiamo vedere come il **benessere fisico** sia l'ambito in cui gli autorappresentanti esprimano maggior bisogno di sostegno, seguito dallo **sviluppo personale** e **autodeterminazione**; vengono poi l'**inclusione sociale** ed il **benessere emozionale**.

Domini	N° Aiuti Necessari
Benessere Fisico	9
Sviluppo Personale	8
Autodeterminazione	8
Inclusione Sociale	7
Benessere Emozionale	7
Diritti	6
Relazioni Interpersonali	6
Benessere Materiale	4

Tabella 11: numero di sostegni che gli autorappresentati dichiarano essere per loro necessari.

Rispetto ai **desideri ed aspettative per il futuro**, dall'analisi dei dati possiamo rilevare come gli autorappresentanti esprimano le maggiori aspettative per il futuro nelle **relazioni interpersonali**, nello **sviluppo personale** e nell'**autodeterminazione**, seguiti dal **benessere fisico** e dall'**inclusione sociale** e infine dal **benessere emozionale**, i **diritti** e il **benessere materiale**.

Domini	N° di desideri espressi per il futuro
Relazioni Interpersonali	8
Sviluppo Personale	8
Autodeterminazione	8
Benessere Fisico	7
Inclusione Sociale	7
Benessere Emozionale	6

Il progetto “IO CITTADINO!”

Diritti	5
Benessere Materiale	4

Tabella 12: numero di desideri espressi per dominio dai self-advocate.

Conclusioni e confronti

Confrontando il dato del numero di desideri e il numero di aiuti necessari espressi è evidente come senza dubbio vi sia maggior bisogno di investimenti e risorse nell’ambito delle relazioni interpersonali ed autodeterminazione, seguiti dal benessere fisico e dall’inclusione sociale.

Il confronto con il dato raccolto con la Personal Outcome Scale ci mostra come i punteggi maggiori siano nel dominio dei **diritti**, seguito dall’**autodeterminazione** e per ultimo il dominio dell’**inclusione sociale**.

Bibliografia

1. Shogren, K.A., *Positive Psychology and Disability: A Historical Analysis*, in *The Oxford Handbook of Positive Psychology*, M.L. Wehmeyer, Editor. 2013, Oxford Library of Psychology: New York. p. 19-33.
2. Buntinx, W.H.E. and R.L. Schalock, *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2010. **7**(4): p. 283-294.
3. Van Loon, J., et al., *Personal Outcomes Scale.*, ed. U.o.G. Department of Special Education. 2008, Gent, Belgium.
4. Schalock, et al., *Cross-cultural study of quality of life indicators*. *American Journal on Mental Retardation*, 2005. **110**(4): p. 298-311.
5. Balboni, G., et al., *The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: the use of self-report and report of others assessment strategies*. *Research in Developmental Disability*, 2013. **34**(11): p. 4248-54.

6. Claes, C., et al., *The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes*. *Research in Developmental Disability*, 2012. **33**(1): p. 96-103.
7. Schaloch, R.L., Bonham, G.S., & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann*, 31 (2), 181-190. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001

Il progetto “lo cittadino”: la parola ai diretti interessati

Il principale obiettivo del progetto “lo cittadino!” è stato quello di aprire uno spazio di ascolto, di partecipazione, di impegno attivo per le stesse persone con disabilità intellettiva.

Non poteva quindi mancare, in questo report finale, la voce dei diretti interessati per rendere e raccontare il significato di questa esperienza e, più in particolare, la propria testimonianza.

Riportiamo, quindi, di seguito riflessioni, spunti e pensieri degli stessi autorappresentanti coinvolti nel progetto.

“Gli autorappresentanti siamo noi!”

Gruppo autorappresentanti del Veneto

“L’esperienza del gruppo io cittadino mi è servita a crescere ed aiutare il prossimo. Mi sono accorta per esempio di essere più fortunata degli altri e aiutandoli mi sono sentita realizzata, prima non riuscivo a capire i bisogni degli altri... l’esperienza della formazione di Roma mi è servita anche per staccare dalla vita di tutti i giorni, mi sento realizzata nella vita, nella mia famiglia, dagli amici. Mi hanno fatto capire che la vita va vissuta giorno dopo giorno **e se possono aiutarti, ti devi far aiutare.** Le scelte si fanno ogni giorno

e tu devi guardare in alto,
ma per guardare in alto
c'è bisogno di aiuto dall'esterno,
di mamme e papà, fratelli e sorelle,
di una famiglia unita.

Grazie all'Anffas che mi ha permesso di fare
questa bellissima esperienza di vita
e che mi ha permesso di conoscere e partecipare
al progetto “Io cittadino!”.

Per me e per tutti gli altri.

Da oggi abbiamo un'occasione in più”

Autorappresentante del gruppo di Cagliari

“..Ci siamo detti che l'autorappresentanza
è una cosa bella e importante
per parlare di noi e per sentirci
documentati su tante cose che ci riguardano.

Ci piace pensare che l'autorappresentante
sa ascoltare gli altri e sa farsi ascoltare.

A volte qualcuno di noi

si è sentito un pochino in ansia
perché ci preoccupavano le cose nuove
e perché a volte non si riesce
a esprimere quello che uno vuole dire...

Abbiamo capito che l'autorappresentante
conosce i diritti delle persone con disabilità
e li difende perché non sempre
questi diritti vengono rispettati.

Un ostacolo può essere proprio

affrontare le cose nuove.

Il Gruppo si sente bene a fare l'autorappresentante perché può avere la possibilità di aiutare qualcuno.

Per noi imparare a sentirci
rappresentanti di noi stessi

è una **sensazione nuova, bella ed importante** e che ci ha fatto sentire anche molto più responsabili”

Gruppo degli autorappresentanti di Genova

“All’inizio volevo lasciare, mi sembrava difficile, poi ho capito che **anche se era difficile dovevo continuare**

perché è importante per me”

Autorappresentante del gruppo di Cagliari

“Ci saranno più occasioni

per stare in situazioni normali

perché ognuno di noi ha diverse difficoltà,

ma **se possiamo frequentare luoghi normali,**

forse anche gli altri cambieranno idea su di noi”

Autorappresentante del gruppo di Cagliari

“Il lavoro sull'autorappresentanza

ci interessa molto perché ci permette

di essere più liberi di parlare,

di esprimere i nostri bisogni e diritti

senza paura e senza indugio”

Gruppo autorappresentanti di Rivarolo

Canavese

“L’autorappresentanza mi interessa
e mi da molte soddisfazioni.

**Magari troverò degli ostacoli,
ma cercherò di affrontarli”**

Autorappresentante del gruppo di Cagliari

“L’autorappresentanza è importante
perché **mi permette di raccontare me”**

Autorappresentante del gruppo del Veneto

“Abbiamo parlato molto dell’autorappresentanza.
Ci interessa tanto perché è importante
per superare le barriere che ancora ci sono
e per affrontare al meglio il futuro”

***Gruppo autorappresentanti del Friuli Venezia
Giulia***

“L’autorappresentanza è importante
perché permette di **parlare di sé**
e permette anche di

aiutare chi non riesce a parlare per sé”

Autorappresentante del gruppo della Sicilia”

“**Possiamo essere di aiuto come cittadini**
a migliorare la nostra città,
possiamo aiutare la nostra città
e possiamo essere di aiuto per noi stessi”

Autorappresentante del gruppo dell’Abruzzo

“Attraverso l’autorappresentanza
abbiamo la possibilità
di acquisire maggiore consapevolezza
delle nostre problematiche
e cerchiamo di diventare indipendenti
nel superare i vari ostacoli
presenti nella nostra vita quotidiana,
però nel complesso
possiamo definirla **un’esperienza
di crescita individuale e collettiva”**
**Gruppo degli autorappresentanti di
Torremaggiore**

“L’autorappresentanza
è una cosa molto importante
perché finalmente **ci da la possibilità
di farci ascoltare,**
di dire quello che pensiamo,
fare scelte,
stare tutti insieme;
l’autorappresentanza è importante
perché impariamo tante cose.
Non è facile essere autorappresentanti
perché ci chiede tanto impegno.
La difficoltà che possiamo incontrare
è che **non tutti sono pronti a capire che
anche noi siamo persone
come tutte le altre”**
Gruppo degli autorappresentanti di Salerno

“...potremo fare cose nuove e diverse.

Partecipare a nuove esperienze.

Il futuro sarà migliore”

Gruppo degli autorappresentanti di Roma

“Si da per scontato che la persona con disabilità venga assistita per tutta la vita da altre persone.

Con l’autorappresentanza **abbiamo**

il diritto di farci sentire e di dimostrare sia alle nostre famiglie che al mondo intero

che noi esistiamo e che ce la possiamo fare”.

Gruppo autorappresentanti dell’Abruzzo

“Consapevoli dei nostri Diritti e Doveri,

vogliamo essere liberi di scegliere

e costruire il nostro futuro

verso una vita indipendente!!!”

Gruppo autorappresentanti di Torremaggiore

“Il progetto Io cittadino! è stato per me

un percorso molto significativo

in cui ho conosciuto diverse persone

dell’Anffas Cagliari che non conoscevo

e altre che provengono da altre città d’Italia.

Da questo progetto ho imparato che una persona

deve essere più autodeterminata

e deve saper mediare tra due persone.

Una persona deve rispettare i propri diritti

e quelli altrui e oltre alle sue opinioni

anche quelle degli altri spiegando o dicendo le

cose per farsi capire nel meglio dei modi...”

Marta Cocco

leader autorappresentanti di Cagliari

“Io cittadino è stato un bellissimo progetto di crescita e di esperienza di capire l’altro, nel senso di aiutarlo.

Per esempio, **io non riuscivo**

a parlare in pubblico

e ad esprimere tutto quello che avevo dentro,
emozioni e sensazioni.

Questa esperienza mi ha aiutato a crescere

e a rapportarmi con gli altri...

Grazie ai facilitatori che ci hanno dato l’opportunità e la forza di rialzarci e di affrontare la formazione e il lavoro.

Grazie proprio a tutti!”

Bonaria Puggioni

autorappresentante referente gruppo di Cagliari

“Il Nostro Grande Desiderio è quello che con il Progetto Io Cittadino

sia finalmente possibile

l’Inclusione sociale delle persone con disabilità senza traccia di discriminazione.”

Gruppo autorappresentanti della Sicilia

“Grazie al percorso intrapreso da Anffas e al progetto Io cittadino

siamo più informati, preparati

e consapevoli dei nostri mezzi.

Siamo certi che la strada verso l'autodeterminazione è ormai spianata e pronta solo ad essere battuta, al punto da sostenere con forza che oggi siamo tutti pronti a...**cambiare il mondo!**”

Gruppo degli autorappresentanti di Salerno

“Con il progetto lo cittadino ci siamo accorti che la paura finora ci ha limitati, diventare autorappresentanti **ci ha permesso di credere di più in noi stessi e al nostro valore di persone.**

Attraverso il progetto lo cittadino abbiamo imparato a collaborare con più grinta e sicurezza per raggiungere la meta dell'autorappresentanza”

Gruppo autorappresentanti di Pescara

“I cittadini siamo anche noi!”

Gruppo autorappresentanti del Friuli Venezia Giulia

“Io sono Matteo Grillo 82 dell'Anffas di Rivarolo. Per me e gli altri autorappresentanti il progetto lo cittadino partito da tutte le Anffas d'Italia è un progetto che serve a noi **per non farci sentire inferiori a nessuno.**

...è una cosa molto importante, che mi ha aiutato tanto nella mia vita, mi ha fatto capire e sentire che

**sono una persona uguale agli altri
anche se sono una persona con disabilità.**
Io con questo progetto non mi sento di essere
messo da parte, perché
siamo delle persone uguali agli altri.

Noi non ci sentiamo discriminati
e presi in giro da parte delle altre persone
perché siamo delle persone uguali a loro”
***Matteo Grillo, leader autorappresentanti
di Rivarolo Canavese***

APPENDICE

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

Introduzione

L'auto-rappresentanza si verifica quando le persone con disabilità intellettiva i 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

Il progetto “IO CITTADINO!”

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 fanno,
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.

Il progetto “IO CITTADINO!”

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 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 assicuriamo che la nostra
sia l'ultima generazione
di persone con disabilità intellettiva
che vive discriminazioni,
esclusione e negazione dei propri diritti!**

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

