

"CAPACITY"

La legge è
Eguale
per Tutti

PARTECIPAZIONE

SOSTEGNI

AUTO
RAPPRESENTANZA

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art.12 comma 3 lettera F) legge 383/2000 - (ANNO FINANZIARIO 2016)



Anffas Onlus Nazionale
Via Casilina, 3/T - 00182 Roma (RM)
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
nazionale@anffas.net

@AnffasOnlus.naz 

@AnffasOnlus 



TOOLKIT PER LE FAMIGLIE

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

Pubblicazione realizzata da:

Anffas Onlus – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità intellettiva e/o relazionale

Via Casilina, 3/T – 00182

Tel. 06/3611524 – 06/3212391

mail: nazionale@anffas.net – www.anffas.net

nell'ambito del progetto:

Capacity: la Legge è eguale per tutti!

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive (CONTRIBUTO AI SENSI DELL'ART.12 COMMA 3 LETTERA F) LEGGE 383/2000 - ANNO FINANZIARIO 2016)

A cura di: Roberta Speciale

Con la collaborazione di: Lucia Piscioneri

Grafica a cura di: Beatrice Neri

Febbraio 2019

Sommario

Note metodologiche	5
Prefazione	7
CAPACITY: LA LEGGE È EGUALE PER TUTTI	9
IL SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO	8
L'articolo 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.....	9
Qual è la situazione in Italia?.....	10
Il diritto di decidere.....	11
I diversi tipi di decisioni.....	11
Decisioni di tipo legale.....	12
Decisioni circa la salute.....	12
Decisioni finanziarie e relative alla professione.....	13
Decisioni relative alla vita personale e di comunità.....	13
Dalla sostituzione al sostegno.....	14
Il sostegno nel prendere decisioni: perché?.....	16
Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?.....	16
La dignità del rischio.....	17
Dal miglior interesse alla migliore interpretazione delle preferenze.....	18
Decisioni supportate in “situazioni difficili”.....	18
Il Ruolo delle famiglie.....	19
Le sfide per le famiglie.....	19
Di cosa hanno bisogno le famiglie per costruire sostegni alla presa di decisioni?.....	21
Cosa possono fare le famiglie?.....	22
Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni.....	22
L'AUTODETERMINAZIONE	24
Famiglie ed autodeterminazione.....	25
Funzioni della famiglia.....	26
Il Ruolo dell'esperienza.....	26
Facilitare le scelte.....	27
10 passi verso l'autodeterminazione.....	27
LA COMUNICAZIONE	29
LA RELAZIONE	31
LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI	32
Reti di sostegno informali – circoli di sostegno.....	32
La progettazione individualizzata.....	33
Autorappresentanza – peer support (Supporto tra pari).....	36
I suggerimenti delle famiglie	40

SOMMARIO

I suggerimenti delle persone con disabilità.....	42
I suggerimenti degli operatori.....	43
Ti racconto la mia storia.....	45
Bibliografia.....	48

Note metodologiche

La presente guida è redatta nell'ambito del progetto "Capacity: la Legge è eguale per tutti! Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive" (CONTRIBUTO AI SENSI DELL'ART.12 COMMA 3 LETTERA F) LEGGE 383/2000 - ANNO FINANZIARIO 2016) promosso da Anffas Onlus.

Così come previsto dalla metodologia progettuale, la realizzazione della guida ha seguito il seguente percorso:

- Realizzazione di una revisione sistematica della letteratura e di pratiche promettenti a livello internazionale sui sostegni alla presa di decisioni e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva (Zannantoni Saler, et al., 2018) a cura dell'Università Cattolica del Sacro Cuore sede di Brescia, CESPEF - Centro Studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare, Brescia. La revisione sistematica è stata realizzata anche grazie ai contributi ricevuti, sulla base di un apposito questionario (cui sono stati allegati una serie di interessanti materiali) da parte di una serie di esperti in materia, a livello internazionale ed in particolare: Simon Duffy (Centre for Welfare Reform @CforWR), Colin Newton (Inclusive Solutions), Milena Johnová (Quip), Vasilis Kalopisis (Citizen Newtkork), Guillaume Jacquinot (Inclusion Europe), Anna MacQuarie (Inclusion International), Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Rivières), Suk-Hyang Deepjoy, Michael Wehemeyer (University of Kansas), Emilio Rodriguez (Special Education career of the Catholic Silva Henriquez University - Santiago, Cile), Donata Vivanti (FISH-EDF), Silvia Munoz (Plena Inclusion), Mladen Katanic (EPSA).
- Realizzazione di un'analisi del sistema giuridico italiano "VALUTAZIONE DELLA CONFORMITÀ DELLA NORMATIVA ITALIANA ALL'ARTICOLO 12 DELLA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (CRPD)" a cura dell'Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), completata attraverso gli esiti di una consultazione pubblica che ha coinvolto n. 917 rispondenti, tra cui persone con disabilità intellettive, famiglie, operatori, esperti del settore legale, giuridico, sociale e psico-educativo.
- Approfondimento e studio dei materiali e delle pratiche promettenti da parte della task force progettuale, con il coordinamento di Roberta Speciale.
- Stesura di una prima bozza della guida e su sperimentazione grazie al coinvolgimento di n. 46 famiglie di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo che hanno inviato feedback e suggerimenti tramite la compilazione di un'apposita griglia di valutazione;
- Revisione della guida a seguito degli input ricevuti della sperimentazione delle pratiche promettenti di sostegno al processo decisionale realizzata sul territorio.
- Definizione della versione finale della guida.

Questa guida è rivolta principalmente a genitori e familiari di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

La guida, e gli strumenti proposti, non hanno la pretesa di essere esaustivi o di sostituirsi alle famiglie, né tantomeno di fornire semplici risposte ad un tema molto complesso. La guida si prefigge di essere uno strumento di informazione e riflessione sulla concreta applicazione dell'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

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

Si ringraziano sentitamente tutti coloro i quali hanno contribuito alla realizzazione, con particolare riferimento alle famiglie.

Prefazione

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus

Le persone con disabilità intellettive e, più in generale, disturbi del neurosviluppo, sono tra quelle per cui i concetti di autodeterminazione, autorappresentanza, possibilità di scelta sono tra i più complessi da declinare, sia in termini formali che in termini operativi e sostanziali. Per queste persone, per le persone e le organizzazioni ed istituzioni che forniscono loro sostegni, e per le loro famiglie, l'applicazione dell'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità rappresenta sicuramente una grande sfida.

Anffas, Associazione di famiglie che da oltre 60 anni opera in tutta Italia con l'ambizioso obiettivo di coniugare attività di advocacy e promozione dei diritti e implementazione di sostegni per le persone con disabilità e le loro famiglie nei diversi territori, contesti ed età della vita, ormai da diversi anni ha deciso di confrontarsi con tali temi, che rappresentano sicuramente alcuni tra i "territori" meno indagati e conosciuti, e con un minor numero di risposte, non solo nel nostro Paese, ma nel panorama internazionale.

Il nostro obiettivo non è quello di trovare semplici ed immediate risposte, ma piuttosto quello di contribuire attivamente, attraverso una rete sinergica che coinvolge persone con disabilità, famiglie, operatori e professionisti, esperti e rappresentanti delle Istituzioni, allo sviluppo di ricerca, modelli e strumenti che vadano nella direzione della concreta affermazione dei diritti umani e del miglioramento della Qualità della Vita delle persone con disabilità.

Crediamo, attraverso il progetto "Capacity", un'iniziativa che si è rivelata davvero ambiziosa ed al tempo stesso proficua e ricca in termini di collaborazioni, produzioni e risultati, di aver posto un ulteriore importante tassello nel percorso verso il riconoscimento e la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e, nello specifico, della loro possibilità di ricevere adeguati sostegni per fare scelte, prendere decisioni e partecipare attivamente alla vita della comunità, in condizioni di pari opportunità con gli altri.

Sappiamo che la strada da percorrere è ancora molta ed ancora ricca di barriere e di punti oscuri, ma non abbiamo dubbi sul fatto che la direzione sia quella giusta. Speriamo quindi di incontrare sul nostro cammino tanti altri alleati, a partire da ciascuno di voi che terrà "tra le mani" questa guida!

Buona lettura!

CAPACITY: LA LEGGE È UGUALE PER TUTTI

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive (CONTRIBUTO AI SENSI DELL'ART.12 COMMA 3 LETTERA F), LEGGE 383/2000 - ANNO FINANZIARIO 2016).

Che cos'è il Progetto "Capacity"?

Il progetto, promosso da Anffas Onlus (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) si propone di **sperimentare modelli innovativi di sostegno al processo decisionale per le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo** come previsto dall'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (eguale riconoscimento dinanzi alla legge) al fine di **promuovere la loro piena inclusione sociale e la partecipazione alla cittadinanza attiva**.

Tale processo richiede sia una revisione del sistema giuridico-normativo, sia la messa in atto di nuove strategie operative.

Il progetto si propone di agire, quindi, su **due assi paralleli** strettamente connessi tra di loro:

1. La realizzazione di un'analisi del sistema giuridico normativo italiano in relazione alla concreta attuazione dell'art. 12, anche a confronto con i sistemi introdotti a livello europeo ed internazionale;
2. La sperimentazione di modelli e pratiche innovativi di sostegno al processo decisionale e per la piena inclusione sociale e la realizzazione di toolkit (guide, tutorial, esercizi, risorse informatiche) rivolti a persone con disabilità, famiglie, operatori dei servizi, operatori dei sistemi di giustizia e del sociale.

Finalità e obiettivi del progetto

1. Sviluppare e sperimentare modelli che garantiscano alle persone con disabilità, specie intellettive, **sostegni al processo decisionale non sostitutivi** in un contesto di adeguata tutela;
2. Identificare, facilitare e testare una serie di diversi sostegni con il **diretto coinvolgimento di tutti gli attori coinvolti** e coinvolgibili, quali facilitatori, nel sostegno ai processi decisionali;
3. Sviluppare linee guida e strumenti innovativi (toolkit) ed avanzati per il sostegno alla presa di decisioni ed all'inclusione, consentendo anche la **trasferibilità del modello** ai diversi territori/contesti;
4. Approfondire punti di forza e di debolezza dell'attuale sistema giuridico-normativo, anche ponendolo a confronto con altri sistemi a livello internazionale e **formulare specifiche raccomandazioni ai decisori politici** ed istituzionali;
5. **Accrescere la consapevolezza, le abilità e l'empowerment¹** sulle questioni legate alla concreta applicazione dell'art. 12 della CRPD;
6. Indagare **sfide ed opportunità per le persone con disabilità**, le loro famiglie, la società civile, i servizi e le istituzioni sul diritto ad avere adeguato sostegno nel processo decisionale e per l'inclusione sociale.

Per maggiori informazioni ed aggiornamenti sul progetto è **possibile consultare il sito internet www.anffas.net**

¹ Processo di crescita basato sulla conquista della consapevolezza di sé, del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni e dell'autodeterminazione per far emergere risorse latenti ed ad appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale, sia nell'ambito delle relazioni personali sia in quello della vita politica e sociale.

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

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

L'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), ratificata dall'Italia con L. 18/09, evidenzia che, attraverso i giusti sostegni, tutte le persone, comprese quelle con disabilità intellettive, possono fare scelte, prendere decisioni ed esercitare controllo sulle proprie vite.

Lo stesso articolo sancisce il diritto di tutte le persone con disabilità a ricevere adeguati sostegni, non sostitutivi e lesivi dei diritti umani, per esercitare la propria capacità giuridica e capacità d'agire in ogni contesto di vita (vita indipendente e nella comunità, salute, educazione, lavoro, gestione economica e finanziaria, partecipazione alla vita politica e sociale, etc.) anche nel caso di disabilità ad elevate necessità di sostegni e con particolari difficoltà di comunicazione.

Avere il diritto di decidere significa essere in grado di prendere decisioni in tutti gli aspetti della vita: di salute, finanziari e relativi alle proprietà, della vita personale ed alla comunità.

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Articolo 12 - Uguale riconoscimento dinanzi alla legge

1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica.
2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita.
3. Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica.
4. Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi in conformità alle norme internazionali sui diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone.
5. Sulla base di quanto disposto nel presente articolo, gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità alla proprietà o ad ereditarla, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà.

Si tratta di un tema complesso, molto dibattuto a livello nazionale ed internazionale.

Per le persone con disabilità intellettiva la realizzazione di questo fondamentale diritto chiama in causa diversi aspetti: cambiamenti culturali; trasformazione del modo in cui i sostegni sono forniti da parte del governo e della comunità; riforme legislative; trasformazione delle politiche; e lo sviluppo e riconoscimento a livello legale di processi e reti di sostegno ai processi decisionali (Inclusion International, 2014).

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

Eliminare semplicemente tutte le forme di sostituzione al processo decisionale senza fornire il necessario sostegno per la presa di decisione avrebbe il risultato di privare le persone con disabilità di qualunque potere di prendere decisioni.

Inclusion International¹, che ha realizzato un'ampia campagna globale sull'implementazione dell'articolo 12 della Convenzione, ha formulato una serie di raccomandazioni in merito.

Tra queste:

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

Qual è la situazione in Italia?

Nel nostro Paese, le persone con disabilità continuano ad essere interdette ed inabilite, cioè private della propria capacità d'agire, ed anche quando sottoposte ad amministrazione di sostegno non sempre sono adeguatamente supportate nei processi decisionali.

È quindi necessario superare sia le barriere legislative e politiche che quelle pratiche e culturali per garantire la piena realizzazione del diritto delle persone con disabilità ad essere, anche di fronte alla legge, persone e cittadini alla pari di tutti gli altri ed a poter compiere scelte e prendere decisioni.

La necessità della modifica dei sistemi esistenti nella direzione della realizzazione di sistemi di sostegno al processo decisionale delle persone con disabilità è ben evidenziata da numerose raccomandazioni europee ed internazionali ed è stata oggetto di una specifica raccomandazione da parte del Comitato ONU (raccomandazione n. 28) che ha invitato l'Italia ad eliminare tutte le leggi che permettono la sostituzione nei processi decisionali ed a mettere in campo ed implementare sistemi di sostegno al processo decisionale. Inoltre, un'intera linea (linea d'azione n. 6) dell'ultimo **Programma d'azione biennale sulla disabilità** è dedicata proprio a tale necessità di cambiamento. Si tratta quindi di una carenza, sia sul piano delle norme che su quello dei modelli e pratiche, che necessita di essere rapidamente colmata nel rispetto dei diritti alla libertà, eguaglianza e non discriminazione di tutti i cittadini.

Per maggiori informazioni sulla situazione attuale:

- Leggi il rapporto "Valutazione della normativa italiana all'articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) realizzato dall'ISGI <http://www.anffas.net/dld/files/Capacity%20Documenti/RAPPORTO%20ISGI%20CON%20G RAFICA.pdf>
- Leggi il Programma d'azione biennale sulla disabilità, scaricabile al seguente link: http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.da

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

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

[taPubblicazioneGazzetta=2017-12-12&atto.codiceRedazionale=17A08310&elenco30giorni=false](http://www.superando.it/files/2016/09/comitato-onu-osservazioni-conclusive-settembre-2016.pdf)

- Leggi le Osservazioni Conclusive del Comitato ONU all'Italia: <http://www.superando.it/files/2016/09/comitato-onu-osservazioni-conclusive-settembre-2016.pdf>

Il diritto di decidere

Le persone con disabilità di tutto il mondo continuano ad essere spesso isolate, escluse e discriminate. Questo comporta spesso l'assenza di sostegni e relazioni che potrebbero consentire loro di avere aiuto per fare scelte che riflettono i loro desideri e preferenze.

La negazione di questo diritto è spesso dissimulata come protezione e migliore interesse nei riguardi delle persone con disabilità intellettive, poiché si presume che queste non possano fare o esprimere scelte. Ma alla base di molti di questi pregiudizi, c'è un fallimento nel riconoscere la loro umanità e dignità di persone (Inclusion International, 2014).

Alcune persone hanno visto la questione dell'implementazione dell'art. 12 della Convenzione come la semplice necessità di cambiare le leggi eliminando le pratiche di sostituzione ai processi decisionali e fornendo sostegni alle persone per compiere ed esprimere le proprie intenzioni. Ma l'art. 12 richiede molto più di questo: chiama la società ad essere aperta a vedere l'umanità nelle persone con disabilità, nel trovare le modalità per comprendere i loro desideri e sogni, e fare in modo che questi divengano realtà.

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

I diversi tipi di decisioni:

Avere il diritto di decidere significa essere in grado di prendere decisioni in tutti gli aspetti delle nostre vite, ad esempio:

Decisioni in merito alla vita personale	Decisioni sulla salute	Decisioni finanziarie e relative al patrimonio
Si tratta di decisioni personali come cosa indossare, cosa comprare, cosa mangiare, cosa fare nel tempo libero, avere un fidanzato, sposarsi, accedere a contesti formativi, decidere dove vivere e che tipo di lavoro fare che rientrano in tale diritto.	Essere in grado di comprendere ed imparare di più rispetto alle questioni di salute che le riguardano e agli interventi medici che vengono proposti. Importante è anche il diritto a dare il consenso informato per alcune procedure mediche.	Decidere dove si vuole vivere ed in che modo si vuole vivere. Essere in grado di avere il controllo sul proprio denaro e decidere come spenderlo, fare acquisti, etc.

Tabella – le tipologie di decisioni

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

In ciascuna di queste aree della vita ci sono decisioni che sono prese informalmente ed altre che richiedono qualche meccanismo legale o formale (Inclusion International, 2014).

Aree della vita	Informali	Formali/legali
Decisioni sulla salute	Esercizio; dieta; igiene; fumo; contraccezione; etc	Procedure mediche; sterilizzazione; consenso ai trattamenti; etc
Decisioni finanziarie e relative al patrimonio	Utilizzo del denaro; spese	Conti bancari; investimenti; crediti; etc
Decisioni relative alla vita personale	Dove vivere; relazioni; impiego; educazione; partecipazione civica	Acquisto o affitto di un immobile; contratti di lavoro; voto

Tabella – decisioni formali ed informali

Decisioni di tipo legale

Nelle decisioni di tipo legale i tradizionali test rispetto alle abilità decisionali di una persona sono:

- È in grado di comprendere le informazioni rispetto alla decisione?
- È in grado di comprendere le potenziali conseguenze di una decisione?
- È in grado di comunicare le proprie decisioni?

Spesso per le persone con disabilità intellettive questo comporta che un giudice, un medico, una banca, un impiegato neghi la loro capacità d'agire. Si tratta della vecchia formula della capacità d'agire che equipara il diritto di decidere a certe abilità mentali o di comunicazione.

L'art. 12 della Convenzione offre una nuova formula per la capacità d'agire, riconoscendo che ciascuna persona ha abilità e capacità uniche, che per alcuni consistono semplicemente nell'abilità di essere riconosciuti come persone alla pari delle altre. Alcune persone possono avere delle disabilità complesse, ma la loro presenza ed il loro valore è ben noto alla loro famiglia ed amici. Altre ancora possono chiaramente esprimere cosa a loro piace o non piace anche quando non sono in grado di comprendere ed apprezzare tutte le informazioni e le conseguenze legate a diverse scelte. I loro desideri possono essere ben compresi da quanti vivono attorno a loro.

Nella nuova formula della capacità d'agire, l'art. 12 riconosce che quando aggiungi il sostegno alle abilità delle persone – anche se il sostegno è l'utilizzo di un linguaggio facile da comprendere da parte di un medico, o la possibilità di autorappresentarsi, o una rete di persone – si possono produrre decisioni legalmente valide.

Mentre la capacità d'agire si riferisce specificamente a processi decisionali formali o legali, il diritto di decidere include decisioni in tutte le aree della vita, sia formali che informali (Inclusion International, 2014).

Decisioni circa la salute

Alle persone con disabilità intellettive è spesso negato il diritto ad avere il controllo su ciò che accade al loro corpo. Le decisioni relative alla salute includono decisioni informali come l'alimentazione, l'attività fisica, l'igiene, il fumo, l'uso di alcol, la contraccezione e le decisioni di tipo formale come il consenso a procedure o trattamenti medici.

Le persone con disabilità intellettive sono spesso escluse dalla partecipazione a programmi educativi rispetto alla cura ed alla salute, inclusi i programmi relativi alla salute sessuale e riproduttiva e anche quando sono incluse in tali programmi, le informazioni che ricevono spesso non sono chiare e comprensibili. Le scelte sono spesso prese dagli operatori dei servizi o dai membri della famiglia con il buon intento di migliorare lo stato di salute della persona. Gli

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

operatori della salute spesso non tengono in considerazione le opinioni, preoccupazioni e scelte della persona.

In che modo le persone con disabilità possono essere sostenute nel prendere decisioni in quest'ambito? Ad esempio:

- Decidere di andare dal medico quando non ci si sente bene;
- Prendere decisioni sulla salute sessuale e riproduttiva ed accedere a trattamenti per la salute in tale area, anche se non al momento hanno una vita sessuale;
- Decidere di assumere farmaci;
- Avere informazioni comprensibili sul perché alcune cose accadono al loro corpo;
- Avere adeguato sostegno in caso di emergenza, restando l'interlocutore privilegiato del personale medico (Inclusion International, 2014).

Decisioni finanziarie e relative alla professione

Alle persone con disabilità intellettiva è spesso negato il diritto di avere controllo sulle proprie finanze personali e di prendere decisioni relative al proprio patrimonio. In tale ambito le decisioni possono includere sia decisioni di tipo formale (come l'apertura di un conto in banca, l'acquisto o la vendita di una proprietà, l'accesso al credito, investimenti finanziari, etc.) che informale (ad esempio a come spendere i propri soldi o gestire il proprio budget).

In che modo le persone con disabilità possono essere sostenute nel prendere decisioni in quest'ambito?

- Gestire le proprie risorse, a partire dal proprio portafogli;
- Essere coinvolte ed avere controllo sulla gestione finanziaria, anche quando questa è affidata ad una persona di fiducia;
- Non avere necessità di chiedere i soldi ai genitori o qualcun altro che decide quanto può essere utile per la persona, ma essere coinvolte nella gestione del proprio budget;
- Conoscere i benefici (pensioni, indennità, etc.) di cui si dispone ed a cui si ha diritto (Inclusion International, 2014).

Decisioni relative alla vita personale e di comunità

Le decisioni nell'ambito della vita personale e di comunità riguardano decisioni come ad esempio scegliere dove e con chi vivere, se e con chi sposarsi, che tipo di lavoro svolgere e dove, cosa studiare, che tipo di attività svolgere nel tempo libero, etc. Queste riguardano anche aspetti più formali, come ad esempio scegliere o affittare un appartamento, fare dei contratti per le utenze, firmare un contratto di lavoro e partecipare ad attività civiche come votare, candidarsi alle elezioni, etc.

Un'area importante è anche quella relativa alle decisioni legate al lavoro. Alle persone con disabilità intellettiva è spesso impedito di cercare un impiego e prendere decisioni circa il tipo di lavoro da svolgere o le competenze da acquisire.

In che modo le persone con disabilità possono essere sostenute nel prendere decisioni in quest'ambito?

Ad esempio, rispetto al diritto di scegliere dove, come e con chi vivere:

- Avere la possibilità di conoscere e valutare diverse opzioni abitative ed eventualmente farne esperienza;
- Superare il concetto che la persona possa vivere solo laddove vi è la disponibilità di un posto/servizio libero;
- Avere la possibilità di prendere le proprie decisioni anche quando si vive in gruppo;

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

- Avere la possibilità di prendere le proprie decisioni anche quando si vive in contesti residenziali.

Dalla sostituzione al sostegno

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

In altre parole, l'art. 12 riconosce ufficialmente il passaggio da un vecchio modello legato alla restrizione delle capacità ad un nuovo modello basato sul sostegno ai processi decisionali, come esemplificato dalla tabella sotto (RESURSU CENTRS ZELDA, 2017):

Dalla sostituzione	Al sostegno
Si testano le capacità mentali della persona con l'obiettivo di decidere se la capacità d'agire della persona debba essere ristretta oppure no	Si valutano le necessità di sostegno della persona nell'area della presa di decisioni
Si identifica il miglior interesse (con particolare attenzione alla salute e sicurezza)	Si realizza ogni sforzo possibile per raggiungere la migliore interpretazione dei desideri e delle preferenze

I sostegni dovrebbero essere sia formali (quelli più istituzionali, come ad esempio quelli forniti dai servizi o dai professionisti) che informali (quelli a disposizione nella comunità e nella famiglia) e possono essere di vario tipo ed intensità. Il tipo e l'intensità dei sostegni dovrebbe rispondere alla diversità stessa delle persone.

Cosa sono i sostegni?

I sostegni sono risorse e strategie che hanno lo scopo di promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi ed il benessere di una persona e di aumentare il funzionamento individuale. I servizi sono una tipologia di sostegno fornita da operatori specializzati e/o da enti (Schallock, et al., 2010).

Per un approfondimento sul concetto di sostegni

Leggi la "Revisione delle pratiche promettenti – progetto Capacity" da pag. 1 a pag. 17.

I sostegni previsti dall'art. 12 della Convenzione per la presa di decisioni possono essere riassunti essenzialmente in:

- Assistenza nella presa di decisioni (sostegni alla comunicazione, tecnologie assistive e ausili, interpretazione e traduzione);
- Assistenza nell'esprimere desideri e scelte (supporto tra pari, autorappresentanza);
- Assistenza nel comunicare agli altri la propria identità personale (speranze e aspettative della persona, progetto di vita, etc.).

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

Tutti noi abbiamo bisogno di sostegno per prendere decisioni

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

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

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

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

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

Oltre alla tipologia del sostegno, ciò che può variare è naturalmente l’intensità dello stesso ed è, inoltre, importante pensare al livello di sostegno necessario alla persona, qualora fosse necessario. Le persone possono infatti:

- **Prendere le proprie decisioni da sole** senza sostegno aggiuntivo da parte di altri. In questo caso necessitano esclusivamente del regolare supporto che può venire dai familiari ed amici;
- **Prendere le proprie decisioni con il sostegno**. In questo caso il sostegno può riguardare l’identificazione della decisione, la raccolta delle informazioni, la spiegazione delle varie alternative, la scelta tra le alternative e la revisione della decisione e delle sue conseguenze. Questo tipo di sostegno è più estensivo se comparato a quello che normalmente le persone (senza disabilità) ricevono quando prendono delle decisioni;
- **Avere sostegno nell’identificazione di preferenze, desideri e aspettative**. In questo caso, altre persone, anche attraverso degli strumenti, interpretano le volontà della persona attraverso uno sforzo costante, volto a determinare e comprendere al meglio la persona ed i suoi desideri ed a stabilire una via di comunicazione (RESURSU CENTRS ZELDA, 2017).

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

Presa di decisione indipendente	<ul style="list-style-type: none"> - Tempo extra per prendere decisioni - Informazioni in linguaggio facile da leggere - Informazioni in diversi formati - Sostegni alla comunicazione come tecnologie assistive e ausilii, interpretariato, traduzione - Assistenza informale - Sostegno per lo sviluppo di capacità di self-advocacy (autorappresentanza)
Decisioni supportate	<ul style="list-style-type: none"> - Peer support (Supporto tra pari) - Advocacy (Rappresentanza) - Reti di sostegno personali - Sostegni alla comunicazione
Presa di decisioni in situazioni complesse	Si tratta di un’area molto dibattuta. Alcuni hanno suggerito le decisioni facilitate come

	sostegno quando le decisioni sono complesse o quando la persona richiede significativi sostegni o non utilizza le modalità di comunicazione tradizionali
--	--

Il sostegno nel prendere decisioni: perché?

Le persone con disabilità intellettive spesso si vedono negare la loro possibilità di prendere decisioni sulla base della misura delle loro abilità intellettive.

Fare scelte e prendere decisioni per noi stessi è una parte importante di ciò che noi stessi siamo. L'opportunità ed il sostegno nel prendere decisioni è importante per le persone con disabilità intellettive per una serie di ragioni:

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

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

Queste possono essere, ad esempio:

Strumenti	Abilità	Relazioni	Opportunità
Non avere informazioni adeguate o in un formato accessibile	Paura, scarsa fiducia o carenza di conoscenza delle modalità di comunicazione delle decisioni	Familiari e persone vicine iperprotettive; Invasività dei professionisti che li supportano; Credenza che non siano in grado di capire, comprendere e prendere decisioni.	Cattive esperienze passate; Restrizioni per evitare che possano commettere errori; Vengono spesso ignorate o escluse come persone.

Le decisioni supportate

Le decisioni supportate, o il sostegno al processo decisionale, possono essere definite come un insieme di pratiche, adeguamenti, accordi che includono sostegni formali ed informali che provengono da diverse fonti (per esempio sostegni centrati sulla persona, sostegno da parte dei pari, sostegno da parte di personale retribuito, sostegno da parte della famiglia, sostegni tecnologici e sostegni di tipo educativo).

Tutti i sostegni previsti dovrebbero essere diretti dalla persona con disabilità stessa e riflettere le sue preferenze. Al tempo stesso, poiché la persona cambia nel tempo, anche i sostegni al suo processo decisionale dovrebbero essere aggiornati lungo l'arco della sua vita.

Tali sostegni dovrebbero, inoltre, focalizzarsi sul miglioramento del benessere della persona, partendo dai suoi punti di forza.

Perché le persone con disabilità hanno necessità di sostegno?

Per le persone con disabilità intellettive è necessario avere sostegno nel sviluppare le proprie abilità decisionali per una serie di ragioni:

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

- Alcune di loro hanno difficoltà nel prendere decisioni in modo indipendente, potrebbe succedere che non comprendano cosa è loro richiesto oppure le implicazioni di una decisione;
- Per alcune di loro può essere molto difficile far comprendere i propri desideri e le proprie volontà perché non comunicano in modo tradizionale. Alcune persone non usano le parole per comunicare – in questi casi possono essere utilizzate modalità alternative come immagini, tecnologie assistive e ausili, gesti o alcuni comportamenti;
- Le famiglie ed altre persone hanno spesso preoccupazioni rispetto alle decisioni da prendere; spesso non comprendono in che modo supportare le persone con disabilità intellettive nel prendere decisioni.

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

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

Il profilo delle decisioni

Un utile strumento da utilizzare per avere una descrizione del modo in cui la persona prende decisioni e del modo in cui desidera e può essere sostenuta nel prendere decisioni, consiste nella redazione di un profilo delle decisioni.

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

Insieme alla carta della comunicazione (descritta a pag. 28) può essere redatto insieme alla persona con disabilità ed alle persone che la conoscono bene.

Per un esempio di profilo delle decisioni consultare l'appendice contenuta nel toolkit per gli operatori.

La dignità del rischio

Tutte le persone hanno il diritto di scegliere di assumersi qualche rischio nel corso della propria vita. Qualunque tipo di attività ha qualche elemento di rischio e ogni opportunità di crescita deriva anche dalla possibilità di sbagliare ed apprendere dai propri errori.

Le persone presenti nelle vite delle persone con disabilità intellettive, spesso con le migliori intenzioni, cercano a volte di eliminare ogni possibile rischio e di prevenire ogni possibilità di

fallimento. Ciò può precludere alle persone la possibilità di sviluppare nuove abilità ed imparare, nonché di avere la soddisfazione di raggiungere un risultato di cui non si è certi all'inizio.

Supportare le decisioni non significa naturalmente supportare le persone in attività poco sicure o predisporle al fallimento. Piuttosto, supportando le persone nell'assumere un rischio informato ed utilizzando tutte le opportunità di insegnamento possibili, vi è la possibilità di provare nuove esperienze, testare i propri limiti e scoprire capacità che non sapevamo di possedere, aiutandoci a raggiungere obiettivi che possono rendere più ricche le nostre vite (Inclusion International, 2014).

Sostegno nelle decisioni: i passi da compiere

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

Dal miglior interesse alla migliore interpretazione delle preferenze

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

Decisioni supportate in "situazioni difficili"

Le famiglie e gli operatori o facilitatori spesso esprimono la necessità di avere maggiore guida su come le decisioni supportate possano essere messe in pratica in modo concreto in situazioni complesse. Queste situazioni complesse possono includere: disabilità multiple o disabilità psicosociali, trattamenti involontari, pratiche restrittive, detenzione, trattamenti psichiatrici, situazioni complesse di salute, persone con bisogno di elevati sostegni, etc.

In tal senso, possono essere previsti diversi strumenti attraverso i quali i desideri e le preferenze della persona possono essere raccolti, registrati ed illustrati rispetto a differenti parti della loro vita. Questo "racconto di vita" può fornire delle importanti indicazioni rispetto alla persona da parte di quanti la conoscono e può essere utilizzato dalle persone che la sostengono per interpretare i suoi desideri e le sue preferenze in diverse circostanze. Tuttavia, per la maggior parte delle persone questi strumenti non sono ancora stati sviluppati ed anche se esistono, non forniscono chiare indicazioni su come gestire le circostanze difficili.

In questi casi è sempre importante ricorrere al concetto della "migliore interpretazione dei desideri della persona". Pur riconoscendo che i desideri e le preferenze non possono sempre essere interpretati con certezza, vi sarà comunque sempre una possibilità di interpretazione (Inclusion International, 2014).

Il Ruolo delle famiglie

In tutto il mondo le famiglie sono spesso la prima ed unica fonte di sostegno per le persone con disabilità intellettive.

Per molte persone con disabilità intellettive, in particolare per quelle con maggiori necessità di sostegno e per quelle che vivono in territori con carenti risorse e servizi, sono le famiglie che facilitano l'inclusione nella comunità e l'espressione dei diritti. Le famiglie, però, spesso non ricevono a loro volta il sostegno necessario per consentire ai propri congiunti con disabilità di partecipare ed essere supportati all'interno della comunità. Come risultato, può succedere che le persone con disabilità non abbiano relazioni e reti all'interno della comunità.

In alcuni casi le famiglie sono viste come barriere nell'esercizio del controllo sulle proprie vite da parte delle persone con disabilità intellettive; al tempo stesso, sono spesso l'isolamento, l'esclusione e la carenza di sostegno che portano le famiglie ad agire ruoli di controllo o a divenire iperprotettive.

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

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

Le sfide per le famiglie

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

- **Isolamento ed esclusione dalla Comunità**

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

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

- **Percezione di capacità**

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

- **Paura e protezione**

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

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

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

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

Le famiglie sono inoltre preoccupate rispetto alla sicurezza dei loro figli all'interno di una comunità che non dimostra accettazione ed inclusione.

- **Credenze culturali**

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

- **Tempo e convenienza**

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

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

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

Acquisire maggiore consapevolezza rispetto alle sfide che si devono affrontare, alle proprie difficoltà ed alle proprie paure può rappresentare un primo ed importante passo per affrontarle e risolverle.

Vi proponiamo quindi di provare a riflettere insieme, nel box sotto, sulle sfide che la vostra famiglia affronta o deve affrontare in relazione a fornire sostegno non sostitutivo al processo decisionale per i vostri congiunti con disabilità.

Quali sono le sfide per la mia famiglia?

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

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

Il passaggio da meccanismi di sostituzione a sistemi di sostegno spesso richiede alle famiglie non solo di cambiare il modo in cui supportano i loro congiunti, ma anche di attivare sostegni che non esistono nella loro comunità.

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

- Sostegno nel facilitare l'inclusione sociale dei propri figli;
- Strumenti per la comunicazione;
- Alternative ai sistemi sostitutivi;
- Appropriate salvaguardie rispetto ai possibili rischi.

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

- **Consulenza e informazione:** necessità di comprendere le implicazioni dei diversi meccanismi di tutela; informazioni sui concetti e sulle pratiche della presa di decisioni supportata; informazioni rispetto a cosa significa sostegno e come si declina nelle diverse situazioni; necessità di collegamento e scambio con le persone che lavorano su questi temi; necessità di informazioni su cosa è disponibile nella comunità, sia per loro che per i loro congiunti con disabilità.
- **Valori e credenze:** necessità di riconoscere tutti che le persone con disabilità sono innanzitutto persone, che hanno uguali diritti e necessitano di essere parte della comunità.
- **Sostegni specifici:** necessità di sostegno rispetto alle paure e preoccupazioni in merito alla presa di decisioni; gruppi di sostegno ed organizzazioni di famiglie per condividere storie di successo; opportunità di utilizzare strategie di supporto tra pari e di auto-aiuto, anche tra genitori; sostegno nel comprendere cosa è richiesto loro per aiutare i propri congiunti con disabilità e gli altri a rispettare il loro diritto a prendere decisioni.
- **Consapevolezza nella comunità:** necessità di un aumento di da parte di tutti (persone con disabilità intellettive, famiglie, decisori politici, lavoratori del settore e opinione pubblica in generale); necessità che la comunità si focalizzi sui diritti delle persone; necessità di esempi di vita reale di persone che hanno sperimentato differenti percorsi ed utilizzato differenti metodi di sostegno al processo di decisione; necessità di condividere storie che illustrano come comportarsi e muoversi nelle diverse situazioni; necessità di collaborazioni strategiche per rafforzare e battersi per la presa di decisioni supportata sia nella vita di tutti i giorni che nelle situazioni formali.
- **Sostegno per le questioni complesse:** necessità di approfondire le questioni più complesse per le famiglie: sicurezza, protezione e "decisioni importanti". (Inclusion International, 2014).

Anche tenendo conto delle sfide sopra individuate, provate a riflettere ed annotare sotto quali potrebbero essere i sostegni di cui ha bisogno la vostra famiglia per garantire al vostro congiunto con il disabilità il diritto a prendere decisioni.

Quali sono i sostegni di cui ha bisogno la mia famiglia?

Cosa possono fare le famiglie?

Le famiglie possono fare molte cose, ad esempio:

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

Dopo esservi concentrati sulle sfide da affrontare e sui sostegni necessari, provate a pensare alle cose che concretamente potete fare per sostenere al meglio il vostro congiunto nell'esprimere desideri e preferenze e prendere decisioni.

Cosa può fare la mia famiglia?

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Il ruolo dei servizi e delle organizzazioni

La maggior parte delle persone con disabilità intellettive vive a casa con i propri genitori e frequenta o riceve dei servizi.

Le organizzazioni di famiglie sono oggi poste dinnanzi alla sfida di adattare i propri mandati e le proprie strategie nel gestire questi cambiamenti:

- Da un approccio paternalistico ad un approccio centrato sulla persona che rispetta i desideri e le preferenze della persona;
- Dall'essere "custodi" delle persone con disabilità ad essere facilitatori della partecipazione delle persone con disabilità all'interno della comunità in coerenza con le loro scelte e preferenze;
- Dal fornire sostegno specialistico, attraverso programmi e servizi separati, al costruire sostegno sociale e comunità inclusive.

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

Processi, pratiche e protocolli

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

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

- **Essere il cambiamento**

Alle organizzazioni è richiesto di mettere in pratica una serie di cambiamenti su più livelli per sviluppare nuovi modelli operativi ed investendo in nuove abilità per il proprio staff.

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

Le organizzazioni non lavorano da sole, ma collaborano con una pluralità di soggetti, pubblici e privati. L'accesso al diritto di poter decidere per le persone con disabilità richiede un'importante trasformazione del modo in cui tutti forniscono supporto, sia a livello formale che informale.

Il ruolo delle organizzazioni di famiglie si sostanzia principalmente in:

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

L'AUTODETERMINAZIONE

Quando parliamo di **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 **“le attitudini ed abilità richieste per agire quale agente causale primario nella propria vita e fare scelte circa le proprie azioni, liberi da indebite influenze o interferenze esterne”**.

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

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

Mentre la maggior parte delle persone sviluppa le abilità necessarie relative all'autodeterminazione in modo naturale ed informale, le persone con disabilità possono avere necessità di sostegni specifici in questa area, nel prendere decisioni, nel risolvere problemi e nel fare scelte.

L'importanza della possibilità di autodeterminarsi è confermata dal fatto che **l'autodeterminazione è uno degli 8 domini della qualità della vita** considerati nel modello 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 intellettive e soprattutto per quelle che hanno necessità di sostegni ad alta intensità.

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

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

Lo sappiamo perché è nell'esperienza di moltissimi di noi ed è alla base delle rivendicazioni che le stesse famiglie, quelle Anffas in primis, quotidianamente fanno (si pensi alle battaglie per

un'istruzione di qualità e l'inclusione scolastica, ma anche quelle per l'inclusione lavorativa, etc.), ma oggi abbiamo anche dei dati e delle evidenze a supporto. Vi sono, infatti, evidenze scientifiche a supporto dell'idea che il fatto che le persone con disabilità siano meno auto-determinate rispetto a quelle senza disabilità non dipende esclusivamente dalle loro capacità, ma riguarda in modo significativo le **opportunità** che le stesse hanno di prendere decisioni e compiere scelte e dalla possibilità di usufruire di un ambiente che incoraggia e promuove tale tipo di opportunità, specialmente nel corso dell'età evolutiva e nel percorso scolastico¹.

Tutto ciò riguarda non soltanto le persone con "lievi disabilità", ma anche quelle con disabilità complesse.

È dimostrato, ad esempio, che persone con **gravi disabilità dello sviluppo** e **limitate capacità verbali** possono imparare, anche da adulte, a comunicare ed esprimere le proprie preferenze² e prendere decisioni, nonché apprendere a mettere in atto strategie di problem solving³.

Da questo punto di vista, **traguardare l'autodeterminazione per le persone con disabilità con elevate necessità 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 con elevata necessità di sostegni, incluse quelle con limitato repertorio verbale, hanno preferenze e possono fare scelte (Cannella, O'Reilly, & Lancioni, 2005);
- Essere consapevoli che le abilità che compongono l'autodeterminazione, come il problem solving, la definizione di obiettivi, la presa di decisioni, solitamente devono essere potenziate nelle persone con gravi disabilità ed alle stesse devono essere fornite opportunità di metterle in pratica (Wehmeyer, Agran, Cavin, & Palmer, 2008).

Troppo spesso, invece, vengono fatte ipotesi sulla base della sola diagnosi clinica o capacità delle persone con disabilità di agire autonomamente.

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

Famiglie ed autodeterminazione

La famiglia è un sistema di elementi in interazione, ovvero un gruppo all'interno del quale i membri si relazionano e mantengono un'organizzazione. I cambiamenti che si verificano in ciascuno dei membri influiscono anche sugli altri.

La persona con disabilità (giovane o adulta) è un membro della propria famiglia che partecipa attivamente a tutte le attività familiari.

La famiglia gioca un ruolo molto importante nel sostenere l'autodeterminazione. Questo sostegno non riguarda soltanto lo stimolo ed il supporto alla persona affinché prenda decisioni, ma anche il tenere in conto la sua opinione quando si prendono decisioni che riguardano l'intera famiglia (naturalmente in base all'età) e considerandola un membro attivo della stessa.

Ciascuna famiglia ha i propri stili, costumi e organizzazione.

¹ 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).

² Si veda esempio Nozaki and Mochizuki (1995) o Hanley, Iwata, and Lindberg (1999).

³ Si veda ad esempio Hughes (1992) e Bambara and Gomez (2001).

Funzioni della famiglia

Sono molte le funzioni e i compiti della famiglia. Tra queste:



- **Potenziare la socializzazione:** è riconosciuta come una delle funzioni essenziali della famiglia. I genitori cercano di fornire ai propri figli un sistema di valori e norme culturali che contribuiscano alla sua condotta sociale;
- **Fornire il necessario:** affinché il figlio raggiunga e mantenga un buon livello di benessere a livello fisico e psicologico contribuendo alla sua stabilizzazione emotiva come persona adulta;
- **Preparare la persona per una vita libera ed autonoma, ma responsabile:** questa funzione deve esistere per favorire le necessità di individualità ed autonomia delle persone ed al tempo stesso, è necessaria l'esistenza di norme per facilitare l'interdipendenza e la vita di comunità. Ciò è particolarmente importante per le famiglie di persone con disabilità intellettiva che, in assoluta buona fede, possono cadere nella trappola dell'iperprotezione.

Il Ruolo dell'esperienza

Le capacità per divenire persone autodeterminate si apprendono maggiormente attraverso le **esperienze nel mondo reale**. La cosa implica naturalmente **assumersi rischi, commettere errori** e riflettere sopra i risultati. Queste esperienze aiutano le persone a mettere alla prova la propria forza e le limitazioni e ad identificare obiettivi più appropriati e realistici a medio e lungo termine. Attraverso le esperienze nel mondo reale, le persone hanno modo di avere un ritorno realistico sulle proprie capacità, ma anche sulla propria condizione di disabilità.

I genitori, di solito, danno maggiori responsabilità ai propri figli mano a mano che questi sviluppano le abilità necessarie per assumerle compiutamente. Quando e come questo si verifica varia in ciascuna famiglia, ma l'obiettivo è sempre lo stesso: creare le basi affinché i figli diventino adulti indipendenti.

Per i figli con disabilità intellettiva questo processo può essere molto diverso. Anche se i genitori possono essere focalizzati sugli stessi obiettivi, può succedere che proteggano di più i figli con disabilità intellettiva dalla possibilità di commettere errori. Questo, anche se rassicurante per i genitori, **può impedire** alle persone con disabilità **di fare una serie di importanti esperienze**.

Spesso avviene che le famiglie, gli insegnanti ed educatori ed altre persone vicine alle persone con disabilità intellettiva, con le migliori intenzioni, le proteggano, impedendo loro di commettere errori ed evitando di discutere sui dettagli e conseguenze della loro disabilità.

Per le famiglie e professionisti dare supporto all'autodeterminazione significa aprirsi a nuove possibilità e prendere sul serio i sogni, le aspettative ed i desideri delle persone rispetto al proprio futuro.

Si può sostenere e promuovere l'autodeterminazione delle persone con disabilità con **azioni** come:

- **Dare sostegno** alle attività che promuovono il comportamento autodeterminato;

L'AUTODETERMINAZIONE

- **Stimolando lo sviluppo** delle varie componenti;
- **Promuovendo l'interazione** con gli altri;
- **Fornendo supporto** nell'individuare i punti di forza e di debolezza.

Facilitare le scelte



Per facilitare il processo di scelta possiamo mettere in campo, come famiglie e come operatori, una serie di strategie e sostegni.

Mano a mano che i giovani maturano, si vanno **esponendo a nuove situazioni** che richiedono che facciano scelte e se ne assumano le conseguenze.

La possibilità di fare delle scelte ed assumere rischi può aiutare a costruire la sicurezza in se stessi di cui necessitano per affrontare le **sfide che incontreranno** in futuro.

Fare buoni errori o cattive scelte è qualcosa che può succedere a tutti. Per sapere che questo è parte della vita, che è normale che le persone che si preoccupino per noi ma al tempo stesso credano in noi, è necessario essere continuamente spinti a fare delle scelte.

Per sentirsi più sicuri ed a proprio agio nell'assumersi rischi, aiuta sapere che esiste un luogo sicuro in cui tornare sempre. Per i genitori questo significa cercare di **fornire sicurezza** ai propri figli nella maggior misura possibile dando loro al tempo stesso la libertà per esplorare.

Ciascuna scelta che facciamo è **espressione della nostra autonomia**, della nostra libertà di definire chi siamo e cosa vogliamo. L'opportunità di fare delle scelte ci dà il potere di determinare, per la maggior parte, ciò che ci accade momento per momento.

Le opportunità che abbiamo di fare delle scelte si riflettono favorevolmente sulla nostra percezione di indipendenza, dignità e valore.

Molti genitori desiderano che i propri figli siano responsabili per poter fare delle scelte costruttive. Ciò che i genitori, ma anche gli operatori, dovrebbero considerare è che quanto più le persone si assumeranno delle responsabilità, più le situazioni saranno significative per loro.

Per facilitare il processo di scelta possiamo mettere in campo, come famiglie e come operatori, una serie di strategie e sostegni.

10 passi verso l'autodeterminazione

Secondo Wehmeyer ci sono 10 passi che promuovono il potenziamento verso l'autodeterminazione, ovvero 10 modi in cui le famiglie possono giocare un ruolo critico per fare in modo che i propri figli siano autodeterminati:

- 1) **Camminare sul filo tra protezione ed indipendenza;**
- 2) **Incoraggiare i propri figli a fare domande ed esprimere la propria opinione**
I bambini hanno bisogno di imparare che quello che dicono o fanno è importante ed ha influenza sugli altri.
Autostima e fiducia in se stessi sono fondamentali per l'autodeterminazione. Fare comprendere al proprio figlio che lui è importante spendendo del tempo con lui;
- 3) **Coinvolgere il proprio figlio nelle attività e decisioni familiari**

Ciò non significa concentrarsi solo sul lato negativo della condizione, ma piuttosto riflettere sul fatto che ciascuno è unico ed incoraggiare le capacità uniche del proprio figlio ed aiutarlo ad accettare i propri limiti;

- 4) **Non sfuggire dalle domande che riguardano la disabilità;**
- 5) **Guardare al processo di raggiungimento degli obiettivi, non soltanto al risultato**
I bambini hanno bisogno di imparare a lavorare in direzione del raggiungimento di un obiettivo;
- 6) **Prevedere opportunità di interazione con persone di differenti età e caratteristiche (ciò aiuterà le persone a comprendere che ciascuno è unico);**
- 7) **Avere aspettative ambiziose, ma realistiche;**
- 8) **Consentire al proprio figlio di assumersi le responsabilità delle proprie azioni, sia dei successi che dei fallimenti;**
- 9) **Non lasciare le opportunità di scelta al caso**
Approfittare di ogni occasione per dare un'opportunità di scegliere al proprio figlio e fare in modo che le scelte abbiano un significato;
- 10) **Fornire feedback onesti e positivi**
Focalizzarsi sul comportamento o compito che ha bisogno di essere modificato. Non far sentire il proprio figlio un fallimento.

LA COMUNICAZIONE

Una delle maggiori sfide identificate dalle famiglie che hanno partecipato alla consultazione globale realizzata da Inclusion International in merito al diritto di decidere ed all'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è stata quella di individuare i desideri e le preferenze di persone che non comunicano in modo tradizionale (Inclusion International, 2014).

Tra i più importanti strumenti per l'autodeterminazione si annovera, infatti, la competenza comunicativa, in qualsiasi forma essa possa essere espressa. Nell'ambito dei sostegni per la comunicazione esiste una vasta gamma di procedure e strumenti che vanno dalla sfera della comunicazione non verbale, alla verbale (parlata e scritta), alla comunicazione mediata da segni, suoni, convenzioni, simboli, raffigurazioni e dalla tecnologia (Zannantoni Saler et al., 2018).

Ogni persona comunica!

Spesso si dà per assodato che le persone con disabilità che hanno impatto sulla comunicazione non vogliono o non possano comunicare. Questa assunzione impedisce sovente che alle persone vengano forniti di sostegni di cui hanno necessità.

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

È quindi importante che tutte le persone con disabilità intellettive abbiano accesso ad adeguati sostegni per la comunicazione. A tal fine, può essere utile seguire alcune raccomandazioni di base, quali:

- **Presumere la competenza.** Se una persona non è in grado di fare molto di più che dire alcune parole o esprimere richieste base, le persone che la supportano non dovrebbero presumere che è perché non hanno nulla da dire, ma piuttosto, bisognerebbe presumere che alle stesse non sia ancora stato fornito il sostegno che vada bene per loro.

- **Persistere.** Può essere necessario del tempo affinché una persona impari in che modo utilizzare un sistema di comunicazione. E se un sistema di comunicazione non funziona dopo un ragionevole periodo di tempo, è probabilmente il caso di provarne un altro.

- **Garantire l'adeguata formazione alle persone di supporto.** Immaginate di provare ad imparare una lingua da un insegnante che non la conosca molto bene. La comunicazione è una strada a doppio senso – in assenza di un partner competente non sarà possibile per le persone diventare competenti esse stesse.

- **Prestare attenzione sia all'espressione che alla ricezione.** È importante sia imparare in che modo comprendere gli altri, sia in che modo esprimere se stessi.

Per maggiori informazioni riguardo i sostegni per la comunicazione, è possibile consultare il toolkit per operatori.

IL LINGUAGGIO FACILE DA LEGGERE E DA COMPNDERE

Il linguaggio "easy to read" (facile da leggere) consiste nella semplificazione dei concetti e nell'uso di parole **facilmente comprensibili da chiunque**.

Comunicare con questo linguaggio significa produrre le informazioni in formato accessibile ed usare mezzi di comunicazione e prodotti fruibili dal più ampio numero di persone possibili (secondo il principio di universal design – progettazione universale), come ad esempio le **persone con disabilità intellettive**, ma anche bambini, persone anziane o non di madrelingua.

Nell'ambito del progetto europeo "Pathways to adult education for people with intellectual disabilities" **Inclusion Europe**, con la collaborazione di associazioni di 8 diversi Paesi, ha sviluppato

delle **Linee Guida** (Information for all - European standards for making information easy to read and understand) contenenti le indicazioni su come redigere dei testi con l'obiettivo che gli stessi siano il più possibile accessibili ed al fine di garantire e promuovere la formazione continua lungo tutto l'arco della vita anche per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

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

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

Il linguaggio facile da leggere consiste prevalentemente nel rispetto di una serie di accorgimenti e regole, utilizzabili da chiunque (comprese le stesse persone con disabilità) voglia produrre una "buona informazione". In tal senso, è auspicato e promosso il coinvolgimento attivo e partecipe delle stesse persone con disabilità nella redazione dei testi, ma anche nella valutazione e verifica dell'accessibilità di quanto prodotto.

La **possibilità di scrivere dei testi "facili da leggere e da capire"** è aperta a tutti ed anzi, è auspicata soprattutto tra quanti operano del campo della comunicazione, informazione e formazione a livello generale e non soltanto nell'ambito della disabilità.

Anffas è oggi impegnata sull'intero territorio nazionale nella diffusione di tale importante strumento, attraverso specifiche iniziative e progetti, attraverso la redazione di documenti in linguaggio facile da leggere e soprattutto attraverso la formazione di quanti interessati, a vario titolo, a produrre formazione ed informazione accessibile alle persone con disabilità intellettiva.

Per approfondire:

- Leggi le linee guida per utilizzare il linguaggio facile da leggere:

<http://www.anffas.net/it/linguaggio-facile-da-leggere/linee-guida/>

- Segui il webinar gratuito sul linguaggio facile da leggere (durata: 1 ora e 15 minuti):

<https://www.youtube.com/watch?v=x1GgOWL1BSQ>

- Segui il corso di formazione online sul linguaggio facile da leggere (durata: 5 ore)

<https://www.formazioneanffas.net/area-politiche-tecnico-scientifiche/14-formazione-e-informazione-accessibile-per-le-persone-con-disabilita-intellettiva-il-linguaggio-facile-da-leggere.html>

- Consulta la banca dati di documenti in linguaggio facile da leggere:

<http://www.anffas.net/it/linguaggio-facile-da-leggere/documenti-facili-da-leggere/>

LA CARTA DELLA COMUNICAZIONE

Un utile supporto alla comunicazione può essere quello di redigere una "Carta della comunicazione", ovvero un documento che raccolga ed illustri aspetti chiave della comunicazione, in particolare per le persone che hanno difficoltà di comunicazione.

Una carta della comunicazione dovrebbe:

- descrivere i mezzi di comunicazione più efficaci di una persona;
- mettere insieme informazioni che provengono dal passato e dal presente, da diverse persone che conoscono bene la persona con disabilità, e da differenti contesti;

- presentare la persona in modo positivo, come una persona e non come un insieme di problemi o disabilità.

Una carta della comunicazione è un modo per supportare in particolare persone con difficoltà di comunicazione attraverso eventuali transizioni o cambiamenti, a mettere insieme informazioni particolarmente complesse (inclusa la prospettiva della persona, quanto più possibile) e presentarle in modo chiaro ed accessibile (ISAAC (UK), s.d.).

La famiglia può partecipare attivamente alla stesura di una carta della comunicazione.

Per maggiori informazioni sulla carta della comunicazione: è possibile consultare il toolkit per gli operatori.

LA RELAZIONE

Offrire sostegno alla persona con disabilità nel processo di presa di decisioni, qualunque sia la tipologia di sostegno fornito, ha naturalmente a che vedere anche con la relazione che esiste tra la persona e quanti le forniscono sostegno.

È fondamentale che esista una **relazione di fiducia** tra la persona che riceve un sostegno e la persona o le persone che lo forniscono. Uno dei problemi che può emergere è che spesso la questione della fiducia è ignorata, oppure data per garantita.

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

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

LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI

Di seguito presentiamo, in sintesi, le pratiche di sostegno alla presa di decisioni che abbiamo sperimentato nell'ambito del progetto Capacity. Le varie pratiche sono descritte in dettaglio nel toolkit per gli operatori a cui si rimanda per un approfondimento.

Reti di sostegno informali – circoli di sostegno

I circoli di sostegno sono gruppi di persone che si incontrano regolarmente con l'obiettivo di aiutare una persona a raggiungere i propri obiettivi personali nella vita. Ogni circolo agisce come una sorta di comunità attorno alla persona che, per una ragione o per un'altra, ha necessità di sostegno nel raggiungere ciò che desidera nella propria vita o per prendere delle decisioni.

Il circolo è quindi un gruppo di persone che aiuta la persona con disabilità in modo stabile o per un periodo di tempo, a seconda delle sue necessità, a prendere delle decisioni: da quelle della vita quotidiana a quelle più complesse.

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

Che funzione possono avere i circoli di sostegno?

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

Accettare l'interdipendenza

I circoli di sostegno si focalizzano sul concetto di interdipendenza.

In realtà, nessuna persona è completamente indipendente; ciascuno di noi dipende in qualche misura dagli altri praticamente in ogni aspetto della nostra vita.

I passi per avviare un circolo di sostegno

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

- Informare la persona con disabilità sul circolo di sostegno ed avere il suo consenso per la creazione. Ricordarsi, sempre, che il motore del circolo è la persona;
- Includere le persone che sono presenti nella vita della persona e quelle a cui si rivolge quando ha bisogno di aiuto. È importante che esista una relazione di fiducia tra la persona beneficiaria del circolo di sostegno e le persone che ne fanno parte;

Chi dovrebbe comporre un circolo di sostegno?

Alcune esperienze hanno indicato che dei circoli di sostegno ben bilanciati sono quelli composti da **familiari, amici, pari e professionisti**.

LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI

- Individuare un facilitatore, che deve sostenere la persona e deve assicurarsi che il circolo si realizzi correttamente;
- Fissare i dettagli organizzativi: gli incontri possono svolgersi in luoghi diversi e possono avere una durata variabile, a seconda delle necessità della persona;
- Informare tutti i membri del circolo sugli obiettivi e le modalità di lavoro e condividere le regole del circolo e gli aspetti relativi alla riservatezza, alla fiducia ed all'assenza di influenza indebita e conflitto di interessi;
- Individuare e mettere in atto i diversi sostegni di cui la persona necessita e rendere tutto pienamente accessibile alla persona con disabilità;
- Monitorare nel tempo il lavoro del circolo.

La progettazione individualizzata

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

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

Per maggiori informazioni in merito ai sostegni per la progettazione si veda la “Revisione sistematica della letteratura e di pratiche promettenti a livello internazionale sui sostegni alla presa di decisioni e per l’inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva” (Zannantoni Saler, et al., 2018).

Alcune indicazioni per realizzare progetti individualizzati centrati sulla persona

Un progetto individuale dovrebbe essere realizzato grazie al lavoro di un'équipe multidisciplinare (composta quindi da molte e diverse figure professionali) con il pieno e partecipe coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia.

Alcune indicazioni di massima per realizzare dei progetti individuali centrati sulla persona, utili in particolare a definire e mettere in campo il sostegno alla presa di decisioni, sono riportate di seguito. È molto importante che le famiglie verifichino che questi step vengano rispettati e siano attivamente coinvolte in ogni parte del percorso.

- La persona con disabilità deve essere la fonte primaria della raccolta delle informazioni che la riguardano e alla quale si affiancano in primo luogo, naturalmente, la famiglia e le persone che la conoscono bene, come anche i professionisti e gli esperti;
- Sarebbe opportuno avviare il processo partendo da cosa è importante per la persona (desideri, aspettative, preferenze) ed in seguito approfondire cosa potrebbe essere importante a beneficio della persona. Per questo motivo, sono state realizzate una serie di procedure volte a determinare lo stimolo che la persona preferisce, che possono essere utilizzate quando la persona ha alti bisogni di sostegno per comunicare.

Cosa è importante per/cosa è importante a beneficio della persona

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

Si tratta quindi di distinguere chiaramente tra la prospettiva, i desideri e le preferenze della persona stessa (Cosa è importante per la persona) ed il punto di vista rispetto a cosa sarebbe necessario per la persona stessa, espresso dalle persone a lei vicine come la famiglia o i professionisti che la seguono (Cosa è importante a beneficio della persona).

Per maggiori informazioni è possibile consultare il toolkit per gli operatori.

- L'obiettivo su cui si focalizza maggiormente il progetto riguarda i cambiamenti attuare per migliorare significativamente la Qualità della Vita della persona e della sua famiglia.

Il modello della Qualità di Vita

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

Il concetto di Qualità della Vita è estremamente importante per le persone con disabilità intellettiva e per il loro progetto di vita: tutto ciò che riguarda i servizi, i programmi e la presa in carico, infatti, può essere, sulla base proprio della Qualità della Vita, reso ottimale, con sostegni realmente efficaci ed efficienti, con approcci di programmazione centrati sulla persona, con il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie nella progettazione, programmazione e valutazione degli interventi basati sull'evidenza.

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

Questo è quanto si sta realizzando a livello internazionale ed europeo ed anche in Italia, specie attraverso il lavoro che Anffas sta conducendo nell'ambito del progetto Matrici ecologiche e dei sostegni.

Per maggiori informazioni sul costruito di qualità di vita:

- consulta la pagina dedicata del sito Anffas: <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/>

- leggi la pubblicazione "Progettare qualità della vita: report conclusivo e risultati progetto di ricerca Strumenti verso l'inclusione sociale – matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive" scaricabile al seguente link: <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/>

LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI

- È importante verificare quale sia l'intensità dei sostegni di cui la persona con disabilità necessita per poter partecipare attivamente alla vita di comunità;
- È fondamentale considerare i vari livelli dell'autodeterminazione della persona, in quanto vista come protagonista della qualità della sua vita;
- È utile identificare cosa sta funzionando o meno nella vita della persona e quali sono le necessità di cambiamento da mettere in atto;
- Focalizzarsi sui punti di forza della persona e sui suoi interessi;
- Consultare i contesti che la persona frequenta e i vari sostegni formali ed informali che la persona riceve nei diversi ambiti di vita, per costruire i sostegni necessari nei diversi contesti e per la presa di decisioni;
- È importante che ogni passaggio e materiale relativo alla realizzazione del progetto sia accessibile alla persona con disabilità e a tutti i soggetti coinvolti e che sia opportunamente personalizzato per ciascuna persona;
- Attuare un monitoraggio e una verifica costante degli esiti e, qualora fosse necessario, prevedere un aggiornamento del progetto.

Per maggiori informazioni in merito alla progettazione individualizzata centrata sulla persona si veda il toolkit per gli operatori.

Uno strumento per la progettazione individualizzata centrata sulla persona: matrici ecologiche e dei sostegni

Anffas Onlus ha realizzato e sperimentato uno strumento interattivo per la progettazione individualizzata centrata sulla persona, che è lo strumento che sarà utilizzato per la sperimentazione della progettazione individualizzata centrata sulla persona nell'ambito del progetto "Capacity – la legge è eguale per tutti". Questo strumento si chiama "Matrici Ecologiche" e consente di orientare logicamente e documentare, secondo un approccio evidence-based, il piano individualizzato dei sostegni ed il progetto individuale di vita previsto dall'art. 14 della L. 328/00 e dalla Legge 112/2016 nella prospettiva del rispetto dei diritti umani e del miglioramento della Qualità della Vita per le persone con disabilità, in particolare intellettive e con disturbi del neurosviluppo. Attraverso un software disponibile online, personalizzabile, flessibile ed in costante aggiornamento, rappresenta una guida interattiva alla progettazione individualizzata utilizzabile dal case manager, dall'équipe, dai singoli operatori e professionisti, dalla famiglia e da tutti gli attori coinvolti nella presa in carico delle persone con disabilità.

Al tempo stesso, Matrici consente di costruire una banca dati utile a livello individuale, di servizio, di sistema per classificare le informazioni che riguardano le persone con disabilità in tutto il ciclo di vita.

Per maggiori informazioni:

- Consulta la sezione dedicata del sito Anffas: <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/matrici-ecologiche/>
- Leggi l'articolo "**Matrici ecologiche, Paradigma dei Sostegni e Qualità di Vita**" di Luigi Croce e Roberta Speciale su "Welfare Oggi – gennaio febbraio, 2017 – numero 1".
- Segui il corso di formazione online "Introduzione alle matrici ecologiche e dei sostegni della qualità di vita: il modello Anffas di matrici"(a cura del Prof. Luigi Croce - psichiatra, Presidente CTS Anffas Onlus Nazionale e docente Università Cattolica di Brescia) – durata 3 ore: <https://www.formazioneanffas.net/area-politiche-sociali-associative/16-introduzione-alle-matrici-ecologiche-e-dei-sostegni-della-qualita-d-vita-il-modello-anffas-di-matrici.html>

Autorappresentanza – peer support (Supporto tra pari)

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

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

Un autorappresentante è una **persona con disabilità intellettiva che parla in rappresentanza di se stessa e che può anche rappresentare un gruppo o una causa sociale**.

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.

All'autorappresentanza, Anffas ha dedicato - tra il 2015 ed il 2016 - un progetto nazionale, il progetto *“Io cittadino! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self-advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale”*¹.

Il progetto ha consentito di sperimentare e sviluppare un modello per l'avvio ed il sostegno di gruppi di auto rappresentanza e di avviare 11 gruppi di autorappresentanti a livello territoriale e di dare via al primo movimento italiano di autorappresentanti, la “Piattaforma degli autorappresentanti in movimento lo cittadino”, tutt'oggi attiva, composta da 11 leader di livello nazionale.

Per maggiori informazioni:

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

- scarica gratuitamente la pubblicazione finale del progetto “Io cittadino” contenente indicazioni e strumenti per l'avvio di gruppi di auto rappresentanza: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/io-cittadino/>

- consulta la pagina dedicata del sito Anffas Onlus alla Piattaforma degli Autorappresentanti in Movimento lo Cittadino”: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/piattaforma-italiana-degli-autorappresentanti/>

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

¹ Progetto finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della Legge 383/2000, art. 12 comma 3, lett. F) – Linee di indirizzo annualità 2014.

Autorappresentanza come diritto a partecipare

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**.

Senza voler entrare nel merito di tutti gli articoli della Convenzione sopraelencati, ci soffermiamo qui sull'**art. 29** che nello specifico esplora il tema della **partecipazione**.

Cosa significa **partecipare**? Significa dare un contributo, essere parte della società, esprimere le proprie opinioni ed essere ascoltati ed in definitiva di un diritto di tutte le persone, comprese quelle con disabilità e con disabilità intellettiva.

Il diritto di voto

Le persone con disabilità intellettive, come da art. 29 della Convenzione ONU, **hanno il diritto di votare come qualsiasi altro cittadino italiano**. Affinché esse possano esercitare questa preziosa facoltà, **cosa deve fare un genitore, un familiare o un operatore**?

Per prima cosa, come per qualsiasi cittadino italiano, è importante che le persone con disabilità siano **ben consapevoli dell'importanza del proprio voto e delle responsabilità che esso comporta**.

In secondo luogo, è importante dare la possibilità alla persona con disabilità di **avere tutti gli strumenti per prendere una decisione ben consapevole**.

Infatti, mentre da una parte il diritto/dovere di voto non può essere negato, dall'altra non è prevista dalla legge alcuna modalità di "supporto" nell'esercizio del diritto di voto per le persone con disabilità intellettive e/o relazionali.

La materia risulta, pertanto, ancor oggi estremamente complessa e proprio per questo Anffas Nazionale per agevolare la partecipazione alle elezioni politiche, come per quelle appena passate del 4 marzo 2018, ha messo a punto, proprio nell'ambito del progetto Capacity, un apposito **KIT** che contiene indicazioni e strumenti utili alle stesse persone con disabilità, ai loro familiari ed agli operatori, mentre grazie alla collaborazione con Anffas Onlus Udine, Anffas Nazionale ha realizzato una **guida in versione "Facile da Leggere e da Capire"** proprio per guidare la persona con disabilità intellettiva al voto.

Per maggiori informazioni sul diritto di voto, è possibile consultare il kit per le elezioni al seguente link:

<http://www.anffas.net/dld/files/ELEZIONI%20POLITICHE%204%20MARZO%202018%20-%2020IL%20KIT%20ANFFAS%20PER%20IL%20DIRITTO%20ALL%E2%80%99ESERCIZIO%20AL%20VOTO%20DELLE%20PERSONE%20CON%20DISABILIT%C3%80%20INTELLETTIVE.pdf>

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

Avviare e supportare un gruppo di autorappresentanza, richiede l'attivazione di una serie di sostegni, che vanno dalla formazione in formato accessibile, alla presenza e disponibilità di uno o più facilitatori, ovvero operatori/professionisti che si occupano di supportare i singoli autorappresentanti e/o il gruppo, facendo attenzione a fornire un sostegno non sostitutivo.

Nell'ambito del progetto "Io Cittadino" Anffas ha sviluppato e sperimentato un modello per l'avvio di gruppi di autorappresentanza, che sta consentendo a moltissime persone con disabilità intellettive di svolgere il proprio ruolo di autorappresentanti.

Per maggiori informazioni su come avviare e gestire un gruppo di autorappresentanti si veda il toolkit per gli operatori.

Sostenere l'autorappresentanza... in famiglia

Per i giovani ed adulti con disabilità intellettiva, le famiglie sono uno dei principali sostegni e punti di riferimento per costruire tali abilità.

La famiglia può avere un ruolo importantissimo nel supportare l'autorappresentanza, per esempio:

- Promuovere l'autodeterminazione;
- Promuovere la partecipazione alle attività e decisioni familiari;
- Coinvolgere sempre la persona quando si prendono decisioni che la riguardano direttamente o indirettamente;
- Stimolare la persona a prendere parte ad attività di autorappresentanza (riconoscendo anche il suo diritto a dire di no);
- Stimolare la persona ad essere informata sui propri diritti;
- Costruire occasioni di discussione sui diritti, sui temi politici e sociali;
- Fornire opportunità (es. voto consapevole);
- Sostenere la persona nella partecipazione a reti ed attività formali ed informali all'interno della comunità;
- Prendere sul serio e supportare l'impegno ad essere autorappresentante.

Autorappresentanza e supporto tra pari

Molti adulti con disabilità intellettive si vedono negare il diritto di partecipare in qualità di cittadini attivi all'interno della società. Poiché la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva ha difficoltà nell'accesso all'educazione formale e informale per adulti ed alla formazione, una delle principali sfide risiede nel riuscire a fornire loro l'educazione necessaria affinché possano prendere decisioni, possano avere il controllo sulle proprie vite e possano realizzare e valorizzare il proprio contributo di cittadini.

I gruppi di auto rappresentanza possono fornire sostegno nella presa di decisioni e supportare le persone con disabilità intellettive nei diversi ambiti dei processi decisionali.

Il peer support

Il peer support, o supporto tra pari, riguarda la comprensione della situazione di un'altra persona che si può verificare quando delle persone hanno o condividono delle esperienze simili e ciò consente di utilizzare la propria esperienza di vita per sostenere qualcun altro.

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

Un peer supporter:

- Può mostrare agli altri in che modo ricevere sostegno in modo inclusivo;
- Può supportare qualcuno a cercare un modo per migliorare la propria qualità di vita;
- Può aiutare qualcuno ad essere più incluso;
- Può aiutare le persone che non vedono alcuna possibilità per loro stesse;
- Può aiutare le persone a creare nuove opportunità nelle proprie vite.

Al tempo stesso, un peer supporter:

LE PRATICHE PROMETTENTI NEL SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI

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

Il supporto tra pari può essere fornito in diversi modi:

- Formale o informale;
- Singolarmente o in gruppo;
- In maniera volontaria o retribuita;
- In modo completamente autogestito o facilitato da parte di altri;
- In presenza, tramite telefono o online;
- Attraverso esperienze di vita o attività sociali.

I peer supporters possono agire in contesti molto differenti:

- Come professionisti retribuiti o volontari;
- All'interno di organizzazioni che si occupano di supportare persone con disabilità;
- All'interno di gruppi/organizzazioni di autorappresentanza per fornire sostegno alla presa di decisioni;
- In servizi accessibili alle persone con disabilità intellettive;

All'interno del progetto Capacity abbiamo scelto di sperimentare il peer support nell'ambito del sostegno alla presa di decisioni, realizzandolo a livello di gruppo all'interno di gruppi di autorappresentanza, in maniera volontaria e non retribuita e con il supporto di facilitatori (operatori formati).

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

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

- Prevedere formazione sul peer support ed assicurarsi che tutti gli autorappresentanti ricevano adeguate informazioni;
- È molto importante che tutti i partecipanti conoscano e condividano l'approccio del sostegno al processo decisionale/decisioni supportate, che comprendano l'importanza di fornire un sostegno non sostitutivo alla persona ed informare tutti i membri del gruppo sugli obiettivi e le modalità di lavoro;
- È importantissimo che esista una relazione di fiducia tra la persona che beneficia del gruppo e le persone che la compongono;
- È necessario identificare il sostegno adeguato ad ogni persona con disabilità per partecipare al gruppo;
- È essenziale che tutto ciò che viene realizzato all'interno del gruppo sia pienamente accessibile a tutti i partecipanti ed in particolare alla persona che beneficia del sostegno da parte del gruppo.

Per maggiori informazioni in merito al peer support all'interno dei gruppi di autorappresentanti è possibile consultare il toolkit per gli operatori.

I SUGGERIMENTI DELLE FAMIGLIE

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

A un familiare suggerirei di...

...fare uno sforzo per cambiare lo sguardo, di fare circoli di sostegno, di partecipare ad un gruppo di mutuo aiuto.

Serena e Miriam, mamme

...farsi affiancare da un operatore e/o da una persona con disabilità che abbiano già affrontato l'argomento, almeno all'inizio.

Angela, mamma

...appoggiare le scelte dei propri figli e di non sostituirsi a loro nel gestire la loro vita.

Clara, mamma

...considerare (ove possibile) il/la proprio/a figlio/a come un/a normodotato/a, investire su di lui/lei per un futuro dignitoso.

Aurora, mamma

...non sottovalutare la persona con disabilità che spesso vive ai margini della famiglia, renderla partecipe delle diverse situazioni e gratificarla dei risultati raggiunti, renderla libera di agire nel rispetto delle sue scelte, ragionate però insieme agli altri.

Maria, sorella

...lasciare ai propri figli spazi per farsi degli amici e rassicurarli del fatto che avranno sempre vicino a loro delle persone pronte ad aiutarli; bisogna parlare con loro il più possibile, comunicare con loro e proteggerli dai pericoli a cui possono andare incontro nella vita, anche se un po' di rischio deve essere messo in conto.

Luigi, papà

...avvicinarsi al proprio congiunto con disabilità pensando che si tratta di una persona...

Francesca, mamma

...avere il coraggio di affrontare l'esperienza della disabilità non come uno stigma sociale, ma come una grande risorsa per tutta la famiglia e la società.

Sara, mamma

...leggere questo manuale e di appuntarsi le riflessioni che la lettura stimola; a me è capitato, mentre stavo leggendo, di pensare a situazioni particolari in cui si è trovata mia sorella ed ho avuto poi la possibilità di confrontarmi su di esse con l'operatrice che sta realizzando il progetto Capacity.

Luca, fratello

...essere il più possibile presenti nella vita delle persone con disabilità e ascoltare i loro bisogni e desideri e, in accordo con gli operatori, fornire loro i giusti strumenti per poter vivere e compiere le azioni della vita quotidiana in autonomia.

Carla, familiare

...non perdere nessuna occasione per conoscere e aggiornarsi su tutta la normativa vigente.

Alessandro, papà

...affidarsi agli operatori e lasciar sperimentare le autonomie.

Alice, mamma

...porsi sempre in una posizione di ascolto per favorire la persona con disabilità nel processo decisionale.

Diego, papà

...non essere completamente protettivi, anzi essere da stimolo per nuove esperienze;

Antonella, sorella

...ascoltare e riflettere sui “sogni” che la persona con disabilità esprime;

Daniele, papà

...comportarsi ed agire in modo da rendere la persona con disabilità sempre più autonoma;

Elisa, mamma

I SUGGERIMENTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

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

A un familiare suggerirei di...

...aiutarci in tutte le nostre decisioni, soprattutto quelle più importanti.

Riccardo, autorappresentante

...aiutarci a non inciampare nelle nostre difficoltà.

Gruppo di autorappresentanti

...ascoltare gli operatori e far fare alle persone con disabilità il loro percorso perché a me è piaciuto e mi sono divertito.

Fabio, autorappresentante

...far svolgere qualcosa in autonomia ai figli e ascoltare le loro esigenze (ad esempio nel mio caso lasciarmi delle nuove autonomie come dare da mangiare agli animali da solo).

Alessia, autorappresentante

...capiamo che i nostri genitori spesso hanno paura perché ci vogliono bene e non vorrebbe farci vivere delle situazioni spiacevoli ma è importante che capiscono che noi come tutti abbiamo bisogno di vivere la nostra vita, di prendere decisioni e di sbagliare.

Quello che posso fare per aiutarci è sostenerci durante la decisione e dopo che prendiamo una decisione aiutandoci a capire anche eventualmente gli errori e gli aspetti problematici che non possiamo vedere e che dobbiamo modificare.

Gruppo di autorappresentanti

Devono lasciare farci avere le esperienze, anche quando si preoccupano, perché le delusioni fanno parte del destino di tutti. Se non rischiamo non possiamo mai avere nuove belle esperienze. Magari poche o brevi ma belle e importanti. Devono invece starci vicino quando stiamo male.

Gaetano, autorappresentante

I SUGGERIMENTI DEGLI OPERATORI

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

A un familiare suggerirei di...

...credere di più nelle capacità dei propri figli o fratelli, di guardare oltre la disabilità e di lasciarsi stupire, da loro e dagli operatori che quotidianamente lavorano con loro!

Il mio suggerimento è quello di avere più fiducia, in generale, sarà che sono un'ottimista per natura! Lasciatevi stupire...

Valeria Porretta, educatrice, referente progetto Capacity

...non considerare il proprio figlio un eterno bambino, ma rispettare la sua età anagrafica. Inoltre di avviare e facilitare il più precocemente possibile un processo di autonomia a partire dalle piccole scelte quotidiane in sinergia con chi opera a vario titolo con il proprio figlio. Questo permetterebbe di diminuire lo scollamento tra i diversi interventi educativi e consentirebbe anche alla persona con disabilità di non destabilizzarsi.

Ivana Ruggiero, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...chiedere aiuto senza timore di essere giudicati come cattivi genitori e di aprirsi al confronto con le altre famiglie...

Isabella Bassoli, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...essere per i loro figli la radice da cui tornare e le ali su cui volare.

Di lasciarli crescere e vivere la loro adultità, accompagnandoli e supportandoli nei momenti difficili.

Mara Scantamburlo, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...lasciare provare al proprio figlio o familiare a prendere decisioni da solo, anche se queste qualche volta possono non rispecchiare i propri desideri o aspettative.

Desideria Cuccirelli, operatrice

...stare accanto alle persone con disabilità non solo fornendo loro i beni materiali di cui hanno bisogno, ma dedicando tempi e spazi per un ascolto attivo e per poter cercare insieme delle soluzioni per le loro decisioni o dei modi per reindirizzarli tenendo sempre presente il loro benessere psico-fisico.

Giulia Riboldi, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...costruire alleanze capaci di sostenerli nelle difficoltà e di accompagnarli nella costruzione del progetto di vita del loro figlio/fratello. Di studiare, approfondire, confrontarsi, condividere.

Monica Pozzi, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...i diritti sono i "diritti di tutti", anche delle persone con disabilità. Nella mia esperienza i familiari a volte hanno paura di far sperimentare "la vita" alle persona con disabilità. È importante secondo me creare gruppi di sostegno ecc, che hanno come obiettivo quello di sperimentare desideri ed aspettative di tutti i componenti, verificando in prima persona il valore dell'autodeterminazione.

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

...Capacity è sicuramente una bella opportunità che viene data ai vostri figli per esprimersi, lasciate loro la possibilità di farlo anche se i loro desideri non sono uguali alle vostre aspettative.

Martino Angelo Marzari, educatore, referente territoriale progetto Capacity

...è normale essere protettivi e avere paura che il proprio figlio possa soffrire o fare errori ma anche questo fa parte della vita di un individuo e aiuta a crescere. Bisogna credere di più in quelle che sono le potenzialità e le risorse del proprio figlio, più che soffermarsi esclusivamente ai suoi limiti; supportare, ascoltare e accompagnare il proprio figlio nel percorso di crescita è il primo passo per non sostituirsi alla persona con disabilità e dare la possibilità di vivere la propria vita esattamente come fanno tutti gli altri.

Rosa Antonella Miorin, psicologa, referente territoriale progetto Capacity

...confrontarsi soprattutto all'inizio con altri familiari, per sostenersi nei momenti di difficile decisione e di avere chiari gli obiettivi concreti su cui supportare la capacità di scelta.

Manuela Cappelli, educatrice

...lasciarsi aiutare dal gruppo di lavoro in cui il soggetto con disabilità è inserito. I familiari dovrebbero essere tranquilli e sentirsi supportati e capiti dall'équipe di lavoro. Nello stesso tempo gli stessi dovrebbero ascoltare i desideri dei cari con disabilità e lasciarli liberi di prendere decisioni serenamente.

Monica Tani, operatrice

...consiglio vivamente di aiutare con tutte le forze i ragazzi con disabilità, dare un aiuto per renderli autonomi nel prendere decisioni.

Ilaria Pellegrini, operatrice

...ricordarsi sempre, che per quanto vorremmo poter proteggere i nostri figli, loro ad un certo punto cresceranno, anche le persone con disabilità intellettive crescono ed è giusto trattarle da persone adulte e non più come bambini. A volte noto la tendenza ad approcciarsi a loro come se fossero ancora bambini, dal punto di vista dei genitori lo posso capire, ma è giusto, per il loro bene e per aiutarli ad affermare la propria identità di persona adulta, fare un sforzo e ricordarsi sempre che anche loro diventano persone adulte.

Daniela Giorgi, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

...ascoltare il proprio familiare e lasciare che possa sperimentarsi per costruire la propria identità, di sostenerlo e incoraggiarlo a vivere pienamente.

Anna Zampino, psicologa, referente territoriale progetto Capacity

TI RACCONTO LA MIA STORIA...

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

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

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

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

W L’AUTODETERMINAZIONE!!”

Francesca, sorella

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

Lucia, mamma

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

Francesca, mamma

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

Carla, familiare

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

Sergio, familiare

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

Asia, autorappresentante

“Il progetto Capacity mi è molto utile e mi aiuta a migliorarmi. Posso essere più indipendente a casa, più sveglio nelle decisioni. Ho imparato ad ascoltare di più anche i miei familiari. Agli operatori voglio dire che sono molto soddisfatto del lavoro che stiamo facendo. Sono contento perché è la prima volta che faccio

questo percorso, so che posso dire “no” se qualcosa non mi piace. Questo progetto mi sta aiutando molto ad essere più adulto a casa e al centro, ma vorrei dire ai miei familiari che sono capace di fare le cose da solo e anche di prendere delle decisioni. Vorrei che vedessero quanto sono diventato autonomo e che mi lasciassero la libertà di decidere per me stesso. Vorrei dire alle persone con disabilità che è molto utile fare questo percorso, che insegna quali sono i nostri diritti, come uscire, prendere delle decisioni e dire sì o no se una cosa non ci piace”.

Andrea, autorappresentante

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

Serafino, autorappresentante

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

Chiara, autorappresentante

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

Rachele, autorappresentante

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

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

Erika Pontelli, assistente sociale, referente territoriale progetto Capacity

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

Carla Bagnalone, educatrice

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

Consulo Sira, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

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

Sonia Passalacqua, educatrice, referente territoriale progetto Capacity

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

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

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

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

Stefania Massacese, psicologa, referente territoriale progetto Capacity

Bibliografia

- AAIDD. (n.d.). *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Arstein-Kerslake, A., Watson, J., Browning, M., Martinis, J., & Blanck, P. (2017). Future Directions in Supported Decision-Making. *Disability Studies Quarterly*, 1-5.
- Beamer, S., & Brookes, M. (2001). *Making decisions: best practice and new ideas for supporting people with high support needs to make decisions*. London: VIA.
- Benjamin, C. (1996a, b). *Problem solving in school*. Upper Saddle River, NJ: Globe.
- Biggeri, M., & Bellanca, N. (2010). *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*. Napoli: Collana Biòtopi, Liguori.
- Bishop, A., Stevens, E., & Sears, J. (1989). Teaching Miranda Rights to Students Who Have Mental Retardation. *Teaching Exceptional Children*, 38-42.
- Bondy, A. S., & Frost, L. A. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1-19.
- Brown, R. I. (1998a). Conceptualisation of quality of life: An overview. *Paper presented at the 1998 Australian Society for the Study of Intellectual Disability (ASSID) Conference: Conceptualisation of quality of life workshop*. Flinders University of South Australia, Adelaide, Australia.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2-6.
- Brown, R., Brown, P., & Bayer, M. (1994). *A quality of life model: New challenges resulting from a six year study*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Buntix, W., & Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized supports: Implication for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 283-294.
- Butler, L., & Meichenbaum, D. (1981). The assessment of interpersonal problem-solving skills. In C. Kendall, & S. (. Hollon, *Assessment strategies for cognitive-behavioral interventions* (pp. 197-225). San Diego, CA: Academic Press.
- Cafiero, J. M. (2009). *Comunicazione aumentativa e alternativa. Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione*. Erickson.
- Cannella, H. I., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: a review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 1-15.
- Chiappero, E., & Mangano, L. (2011). Il paradigma teorico di riferimento: l'approccio delle capability o capacità. In M. B. Biggeri, *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello Sviluppo Umano alla pratica*. Umanamente.

- Circles network. (n.d.). *Circles of Support and Saturday Circles*. Retrieved aprile 23, 2018, from Circles network: http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z128z142&parent_id=142
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldel, S., Van Loon, J., & Schallock, R. L. (2010). Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Social Indicators Review*, 61-72.
- Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 4-11.
- Combes, H., Hardy, G., & Buchan, L. (2004). Using q-methodology to involve people with intellectual disability in evaluating person-centred planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 149-159.
- Damasio, A. (2010). *Self Comes to Mind: Constructing the Conscious Brain*. New York : Pantheon Books.
- Davis, K. (n.d.). *Creating a circle of support*. Retrieved aprile 2018, 23, from Indiana Resource Center for Autism: <https://www.iidc.indiana.edu/index.php?pageId=411%209/15/2010>
- Disabilities, A. A. (n.d.).
- D'Zurilla, T., & Goldfried, M. (1971). Problem Solving and behavior modification. *J. Abnormal Psychol.*, 107-26.
- Forest, M., Pearpoint, J., & Snow, J. (1995). Support circles: the heart of the matter.
- Frost, L., & Bondy, A. (2002). *The Picture Exchange Communication System training manual (2nd ed.)*. Cherry Hill, NJ: Pyramid Educational Consultants.
- Gardner, J., Carran, D., & Nudler, S. (2001). Measuring Quality of Life and Quality of Services through Personal Outcome Measures: Implications for Public Policy. *International Review of Research in Mental Retardation*, 75-100.
- Gould, J. L. (1986). The Biology of Learning. *Annual Review of Psychology*, 163-192.
- Helen Sanderson Associated. (n.d.). *Decision making profile*. Retrieved aprile 2018, 24, from Helen Sanderson Associated: <http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/decision-making-profile/>
- Holburn, S. (2002a, 2002b). Person-centered planning must evolve: Rejoinder to O'Brien, Evans, and Halle and Lowrey. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 272-275.
- Inclusion International. (2014). *Independent but not Alone. Global Report on The Right to Decide*. Library and Archive Canada (LAC).
- ISAAC (UK). (n.d.). *Communication passport*. Retrieved aprile 23, 2018, from Communication matters: <https://www.communicationmatters.org.uk/page/communication-passports>
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schallock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 734-739.
- Keith, K. D. (2007). Quality of life. In A. Carr, G. O'Reilly, P. N. Walsh, & J. (. McEvoy, *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143-168). London: Routledge.

- Keith, K. D., Heal, L. W., & Schalock, R. L. (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 273-293.
- Keyes, M., & Owens-Johnson, L. (2003). Developing person-centered IEPs. *Intervention in School and Clinic*, 145-152.
- Lehrer, J. (2009). *How We Decide*. New York: Houghton Mifflin Harcourt.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., . . . Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th Edition)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lyons, G. (2010). Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*, 73-126.
- Machalicek, W., Rispoli, M., Lang, R., O'Reilly, M. F., Davis, T., & Franco, J. H. (2010). Training Teachers to Assess the Challenging Behaviors of Students with Autism Using Video Tele-Conferencing. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 203-215.
- Mirenda, P. (2001). Autism, Augmentative Communication, and Assistive Technology: What Do We Really Know? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 141-151.
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. The Belknap press.
- O'Brien, J. (1987). A guide to life-style planning: Using the activities catalogue to integrate services and natural support systems. In G. T. Bellamy, & B. A. Wilcox, *Comprehensive guide to the activities catalogue: An alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Baltimore: Brookes.
- Office of the Public Advocate South, A. (2011). *Developing a Model of Practice for Supported Decision Making. Background information to assist the facilitation of agreements*. Collinswood.
- Peterson, C., & Seligman, M. (2004). *Character strengths and virtues: A classification and handbook*. New York and Washington, DC: Oxford University Press and American Psychological Association.
- Rea, J., Martin, C., & Wright, K. (2002). Using person-centered supports to change the culture of large intermediate care facilities. In H. S., & P. M. Vietze, *Person-centered planning. Research, practice and future directions* (pp. 73-96). Baltimore: Brookes.
- RESURSU CENTRS ZELDA. (2017). *Good and promising practice guide - Idea 12*.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice (2nd ed)*. Cheltenham: Stanley Thornes.
- Schalock, R. L. (2010b). Updated and new information: Systems thinking, a systems approach to evaluation; the ecological assessment battery and model development. *Discussion document*. Ghent, April.
- Schalock, R. L., & Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning*, 229-235.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC : Edizioni AAIDD.

- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann*, 181-190.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 298-311.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. C., Craig, E., & ...Yeager, M. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and system of supports (11th ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Development Disabilities.
- Sen, A. (2006). *Identity and Violence: The Illusion of Destiny. Issue of our time*. New York: W. W. Norton & Co.
- Shogren, K., Niemiec, R., Tomasulo, D., & Khamsi, S. (2017). Character Strengths. In K. e. Shogren, *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer International Publishing.
- Smith, T. E., Polloway, E. A., Patton, J. R., & Beyer, J. (2008). Individuals with intellectual and developmental disabilities in the criminal justice system and implications for transition planning. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 421- 430.
- Tassé, M., Schalock, R., Thompson, J., & Wehmeyer, M. (2015). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Support Intensity Scale --- Adult Version*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J., Bryant, B., Schalock, R., Shogren, K., M.J., T., Wehemeyer, M., & Rotholz, D. (2014). *Support Intensity Scale---Adult Version (SIS---A) User's Manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L., & Claes, C. (2008). Measuring quality of life: The complex process of development of the personal outcome scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 789-799.
- Verdugo Alonso, M. A., Navas, P., Gómez, L., & Schalock, R. L. (2014). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal og Intellectual Disability Research*, 1036-1045.
- Verdugo Alonso, M., Gomez Sanchez, L., Arias Martinez, B., Santamaria Dominguez, M., Navallas Echarte, E., Fernandes, S., & Hierro, I. (2014). *Scala San Martin. Valutazione della qualità della vita di persone con disabilità gravi*. Santander: Fundacion Obra San Martin, INICO.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2009). *GENCAT Scale. Formulary of the Gencat Scale. Application Manual of the Gencat Scale*. Barcelona: Department of Social action and Citizenship, Generalitat of Catalonia.
- Visconti, P., Peroni, M., & Ciceri, F. (2007). *Immagini per parlare. Percorsi di comunicazione aumentativa alternativa per persone con disturbi autistici*. Gussago (BS): Vannini Editrice.

- Vlaskamp, C., & Van der Putten, A. A. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 873-883.
- Wehemeier, M. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*(27), 302-314.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., Cavin, M., & Palmer, S. (2008). Promoting Student Active Classroom Participation Skills Through Instruction to Promote Self-Regulated Learning and Self-Determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 106-114.
- Wehmeyer, M., & Shogren, K. (2017). Problem Solving and Self-Advocacy. In K. e. Shogren, *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer International Publishing.
- Whitlatch, M., & Martinis, J. (2017). Defining SDM and older adults, integrating SDM into advance care planning. *National Aging and Law Conference*. Washington DC.
- WHOQOL. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) - Position Paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 1403-1409.
- Zannantoni Saler, R., Amarelli, P., Bellotti, C., Serrelli, E., Zini, P., & Pati, L. (2018). *Revisione sistematica della letteratura e di pratiche promettenti a livello internazionale sui sostegni alla presa di decisioni e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva - Progetto "Capacity - la legge è eguale per tutti"*. Università Cattolica del Sacro Cuore sede di Brescia , CESPEF - Centro Studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare, Brescia.