

Workshop n. 8 - Skills: la mia libertà di scelta – formazione accessibile e toolkit sul Self-Directed Support

Moderatore: Beatrice Neri - Area Comunicazione, Advocay e Relazioni Istituzionali Anffas Onlus Nazionale

Relazioni introduttive:

- ***Tutti possono controllare il proprio supporto***
Simon Duffy - Filosofo e attivista sociale, segretario di Citizen Network;
- ***Dal progetto individuale PER la persona con disabilità al progetto individuale DELLA persona con disabilità***
Gianfranco de Robertis - Consulente legale Anffas Onlus Nazionale;
- ***Le cose si muovono anche in Italia. Presentazione del progetto L-inc: laboratorio inclusione sociale disabilità***
Monica Pozzi - Referente del Progetto L-inc di Anffas Lombardia.

Durante il workshop si è parlato del progetto europeo “SKILLS: la libertà di scelta”.

Il progetto Skills finanziato grazie ai fondi del progetto Erasmus+ dell’unione europea e iniziato nel 2017, oltre ad Anffas, coinvolge altre nazioni europee quali Inghilterra, Scozia, Finlandia e Belgio.

L’obiettivo di questo progetto è quello di promuovere la cittadinanza attiva delle persone con disabilità cercando di fare conoscere e capire come potere realizzare il Seld-Directed Support.

In italiano non esiste una precisa traduzione di “Self-Directed Support”, ma in sostanza si tratta di un sistema dove sono le persone con disabilità a decidere quali sostegni avere e come utilizzarli.

Il progetto Skills si propone di:

- Migliorare le capacità e le competenze delle persone con disabilità, dei familiari e dei professionisti per capire come funziona e come sfruttare al meglio il sistema dei servizi;
- Fare formazione sul sistema dei sostegni;
- Fare collaborare chi fornisce i servizi, le persone con disabilità e le loro famiglie.

In Italia grazie al Progetto Skills abbiamo organizzato la formazione per le persone con disabilità e loro familiari per capire meglio cos’è il Self-Directed Support e per cercare di capire se anche in Italia esiste qualcosa di simile..

Sono intervenuti durante il workshop:

- **Simon Duffy** - Filosofo e attivista sociale, segretario di Citizen Network;
- **Gianfranco de Robertis** - Consulente legale Anffas Onlus Nazionale;
- **Monica Pozzi** - Referente del Progetto L-inc di Anffas Lombardia.

Simon Duffy, che partecipa al progetto Skills per l’Inghilterra, e che ha collaborato e tutt’ora collabora con diverse nazioni per l’inserimento del sistema del Self-Directed Support all’interno dei servizi alla persona con disabilità, ha spiegato nel dettaglio di cosa parliamo quando ci riferiamo al Self-Directed Support.

Il Self-Directed Support si basa sul modello della cittadinanza attiva che vede i cittadini in controllo della propria vita, parte di una comunità che hanno potere sulla scelta dei propri supporti e che possono decidere quali sono le sue reali necessità.

Il Self-Directed Support pone quindi la persona con disabilità, il cittadino, al centro del sistema dei sostegni. Quindi è la persona stessa che ha il diritto e la libertà di pianificare, con l'aiuto di familiari, assistenti e professionisti, quali sono i suoi bisogni e quindi quali sono i servizi di cui necessita.

Simon Duffy ci ha spiegato che l'impatto del Self-Directed Support ha impatto positivo sulle persone con disabilità in quanto le aiuta a vivere una vita migliore facendole sentire maggiormente parte attiva della comunità d'appartenenza e dando loro il controllo delle scelte che le riguardano.

Inoltre Simon Duffy ha spiegato perché il Self-Directed Support è diverso da altri sistemi:

- Le persone possono fare i loro piani, con le persone che vogliono.
- Le persone possono utilizzare il loro budget in modo flessibile e organizzare il proprio supporto o pagare qualcun altro per organizzare il loro supporto per loro.

L'obiettivo è quello di consentire alla persona di vivere la propria vita come cittadino a pieno titolo, attivamente coinvolta nella propria comunità.

Ma come potremmo fare per applicarlo anche in Italia?

- Incoraggiare i cambiamenti pratici nel mondo reale o identificare le innovazioni esistenti e aiutare le persone a vederle come parte della nuova ondata di cambiamento.
- Costruire consapevolezza: condividere storie, ricerche e materiali accessibili che rendono le nuove idee interessanti e positive.
- Sviluppare un approccio pro-innovazione al cambiamento, invece di fissare su un modello incoraggiare le persone a condividere buoni esempi e imparare gli uni dagli altri.
- Costruire alleanze con i frontline worker e i manager che desiderano apportare modifiche e assicurare che anche le soluzioni risolvano i problemi all'interno dei sistemi esistenti.
- Sviluppare un movimento sociale per il cambiamento che incoraggi le persone a vedere queste idee rilevanti per la loro vita.

A seguire, Gianfranco de Robertis, consulente legale di Anffas Nazionale, ha invece parlato di quello che abbiamo attualmente attivo in Italia: il Progetto Individuale secondo l'art.14 della legge 328 del 2000 nella sua nuova visione che vede il protagonismo attivo della persona con disabilità nella definizione e nell'attuazione del progetto stesso.

Anche i genitori, il tutore e l'amministratore di sostegno della persona con disabilità possono chiedere il progetto per la persona con disabilità, ma la persona con disabilità deve essere d'accordo.

È la persona con disabilità che deve dire cosa serve alla sua vita, perché il progetto individuale è suo. È necessario quindi cambiare il modo d'intendere il Progetto Individuale passando dal progetto PER LA persona a quello DELLA persona.

La vera sfida del futuro è fare in modo che tale principio trovi in Italia concretezza nelle varie fasi di costruzione del progetto individuale e nella sua piena attuazione. Occorre, in sostanza, attivare tutte quegli strumenti e quelle strategie che possono dare la possibilità alla persona con disabilità di comunicare quanto desidera, di scegliere gli obiettivi della sua vita, partendo da una chiara conoscenza delle varie opzioni tra cui scegliere. Se non si fa questo la scelta è casuale.

Bisogna quindi usare un linguaggio easy to read, bisogna far scegliere anche su esperienze in prova, bisogna fornire tutti gli aiuti perché la persona possa capire tra cosa scegliere e fornire gli aiuti per la presa di decisioni e la comunicazione delle scelte.

Questo va garantito non solo durante la costruzione del progetto, ma anche durante l'attuazione; per questo si indica un case manager, che deve creare anche un dialogo costante con la persona stessa e renderla partecipe del monitoraggio che si fa sull'andamento del progetto.

Le associazioni come Anffas possono aiutare le famiglie e le persone con disabilità a capire come fare la domanda e come aiutare le persone con disabilità ad avere un buon Progetto Individuale.

Anffas ha studiato anche uno strumento per fare la valutazione multidimensionale e fare tutte le cose che abbiamo detto. Lo strumento si chiama MATRICI 2.0

A seguire il workshop ha visto l'intervento del gruppo di Anffas Nord Milano coordinato da Monica Pozzi, referente territoriale del progetto L-Inc: **INCLUSIONE SOCIALE E DISABILITÀ: Percorsi di sperimentazione del budget di salute.**

Il problema di cui si occupa questa iniziativa riguarda le condizioni di vita delle persone con disabilità, le loro relazioni con la comunità sociale e il modo con cui i servizi di welfare sociale intervengono. Si tratta di porre le condizioni per superare una visione della disabilità come "malattia cronica" a cui il sistema dei servizi sociali risponde attraverso l'erogazione di prestazioni sanitarie e assistenziali, che non migliorano in modo significativo la vita delle persone e le loro opportunità di inclusione sociale.

Il cambiamento che questa iniziativa intende raggiungere riguarda la capacità dei diversi attori del welfare sociale territoriale di fare e propria e condividere la visione sociale della disabilità e, attraverso un processo di progettazione personalizzata, orientare tutte le risorse disponibili (della persona, della sua famiglia, dei servizi e della comunità) verso percorsi di vita indipendente e di inclusione sociale.

È necessario che **tutti** gli interventi che riguardino **ogni** persona con disabilità si orientino verso il riconoscimento al "diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella società", come prescritto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Durante il workshop abbiamo avuto la fortuna di ascoltare alcune esperienze dirette delle persone che stanno partecipando al progetto: Verdiana Bonanno, Tania Brambilla, Ananos Isabel.