

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



**Anffas** Onlus

dal 1958 la persona al centro



**Esperienza della  
Fondazione  
Comunità La Torre a m.  
Anffas onlus  
di Rivarolo Canavese (TO)**

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



**Anffas** Onlus

dal 1958 la persona al centro



## Cosa vuol dire CAPACITY?

**"Capacity"** è una parola inglese che vuole dire:  
"capacità",

cioè **la possibilità di fare qualcosa.**

Il progetto Capacity è nato

per **provare dei nuovi modi per aiutare le persone con disabilità intellettive**

**a prendere le decisioni e ad avere il giusto aiuto per farlo.**

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



**Anffas** Onlus

dal 1958 la persona al centro



## Articolo 12 della Convenzione ONU



Prendere decisioni ed avere il giusto aiuto per farlo è un diritto delle persone con disabilità.

Questo è scritto nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità,

in particolare nell'articolo 12.

Essere cittadini attivi significa

**prendere decisioni sulle cose che ci riguardano**

**e che sono importanti per noi**

**ed avere un aiuto che non si sostituisca a noi.**



## Per mettere in pratica il progetto Capacity bisogna:

Cambiare alcune leggi  
italiane



Trovare dei nuovi modi  
per dare aiuto alle  
persone con disabilità.



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



**Anffas** Onlus

dal 1958 la persona al centro



## Avere un AIUTO che NON si SOSTITUISCA a noi

Ci siamo resi conto che questo discorso è molto lontano da noi.

Fino ad oggi per noi è stato normale avere sempre un aiuto nelle decisioni della vita.

È normale che mamma, papà e gli operatori ci aiutino e spesso decidano al posto nostro.

Con questo lavoro abbiamo capito però che tutti noi abbiamo diritto di scegliere nelle piccole e nelle grandi cose della nostra vita!



## PEER SUPPORT:

### IL SUPPORTO FRA PARI

Per sperimentare nuovi modi per aiutare le persone con disabilità potevamo scegliere tra i

- **Circoli di Sostegno;**
- **Il progetto educativo;**
- **il supporto tra pari.**

Noi di Rivarolo abbiamo lavorato sul supporto fra PARI cioè l'aiuto tra noi amici, che da anni lavoriamo

al progetto facile da leggere  
e al progetto «lo cittadino»





## I protagonisti della nostra sperimentazione

- Patrizia



- Matteo





## Sperimento gli STRUMENTI UTILI per la presa di decisioni

Per impostare il mio lavoro siamo partiti  
dall'**INTERVISTA**



Mi è stato chiesto di riflettere sulla mia vita,  
su **cosa mi piace** e cosa **non mi piace**,  
su cosa mi fa paura,  
sui miei desideri, su come potrebbero aiutarmi le  
persone che mi circondano.



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



**Anffas** Onlus

dal 1958 la persona al centro

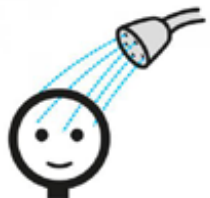


## Strumenti utili: Tavola delle situazioni:

mi piace 

non mi piace 

Ho usato questo strumento **con** Matteo e i miei compagni e ci siamo aiutati a vicenda. Ci veniva proposta una situazione della vita quotidiana e noi dovevamo pensare **se ci piace** o **non ci piace**





# Esempio di tavola delle situazioni

dove	situazione	Cose che mi piacciono	Cose che non mi piacciono e che voglio cambiare
A casa	<b>SVEGLIARSI</b>	Svegliarsi a casa è bello perché mi sveglia la domiciliare (Patri C)	
In comunità		Mi piace svegliarmi perché mi faccio le mie cose da solo, la barba (Piero)	
A casa			Mi piace dormire (Carmen)
In comunità		Sono contento (Bartolomeo) mi fa il gesto del sorriso	
A casa			Mi piace dormire, quando mi svegliano dormirei ancora un po' (Patrizia S)
A casa		E' bello perche vedo la giornata serena per me e per gli altri BARBARA	
In comunità		Mi sveglio alle 4.45 mi accendo la televisione ascolto il telegiornale alle 6 mi alzo volentieri. BRUNO	
In comunità		Mi sveglio benissimo VITO	
A casa		Mi sveglio da solo, ho voglia di cominciare la giornata poi arriva la domiciliare per aiutarmi Matteo 77	
A casa			Dormirei ancora un po' MATTEO 82
In comunità		Mi sveglio da solo, sono felice di Iniziare la giornata in comunità (Matteo77)	



# Strumenti utili: Quaderno di miglioramento

- Traccia per riflettere

Scrivi qui la situazione o le situazioni che vuoi cambiare

Cosa vorresti cambiare di questa situazione?

Quale può essere il primo passo da fare per cambiare questa situazione?

Che aiuto ti serve? Chi ti può aiutare?

Ci sono persone o cose che ti impediscono di realizzare questo cambiamento?

Idee che ti vengono in mente per cambiare la situazione

- Cosa voglio cambiare

1) Vorrei essere più veloce e svelta e non bloccarmi.

2) Il giovedì non voglio più andare all'Arcobaleno (laboratorio gestito da volontarie pensionate)

- Non mi piace più andare perché al giovedì mi fanno ricamare e cucire e non mi piace.
- Mia mamma e gli operatori mi possono aiutare
- Mia sorella vuole che vada per non perdere le amicizie con le volontarie e le compagne.
- Il giovedì voglio andare all'Anffas.



## Strumenti utili: Profilo delle decisioni

<b>Come preferisco ottenere tutte le informazioni</b>	<b>Come presentarmi le opzioni di scelta</b>	<b>Come aiutarmi a comprendere</b>	<b>Qual è il momento migliore per prendere le decisioni</b>	<b>Qual è un cattivo momento per prendere le decisioni</b>
<p>Parlando di persona e non al telefono;</p> <p>Dando informazioni semplici, facili da capire</p>	<p>Con calma</p> <p>Non di fretta</p> <p>Spiegando tutte le possibilità e le conseguenze della scelta</p>	<p>Confrontarmi con una o più persone.</p> <p>Parlarne in riunione no durante il pranzo</p>	<p>La notte</p> <p>In riunione con i compagni e facilitatori</p>	<p>Per telefono</p> <p>Quando si è di corsa e non c'è tempo per riflettere.</p>
<p><b>Esempio pratico: "Non so se andare al mare con l'Arcobaleno"</b></p>				
<p>La responsabile deve spiegarmi tutto di persona</p> <p>Deve darmi informazioni chiare</p>	<p>Deve dirmi chi parteciperà al soggiorno,</p> <p>Con chi dormirò,</p> <p>Che mezzi useremo</p>	<p>Voglio parlarne con i miei compagni per valutare:</p> <p>cosa accade se accetto?</p> <p>Cosa accade se non accetto?</p>	<p>La notte</p> <p>La riunione con i miei compagni</p>	<p>Al telefono</p> <p>Di fretta</p>
<p><b>Decisione finale:</b> "Dal confronto con i compagni, dopo avere valutato tutte le possibilità, considerato che voglio mantenere l'amicizia con le compagne dell'Arcobaleno, decido di andare al mare!"</p>				



## Strumenti utili:

# CARTA DELLA COMUNICAZIONE di Matteo

- Matteo ha scritto la carta della comunicazione.
- La carta serve per le persone che, come Matteo, non usano un linguaggio verbale, ma comunicano in modo diverso.
- Il suo linguaggio, fatto di suoni, espressioni del viso, di gesti e di movimenti del corpo, sono comprensibili solo dalle persone che lo conoscono molto bene.
- La carta serve a rendere chiaro per tutti il suo linguaggio.



# CARTA DELLA COMUNICAZIONE di Matteo

## SUONI

Facciamo qualche esempio sulla comunicazione verbale di Matteo:

NO: Matteo dice NO

SI: Matteo dice un suono simile ad una L oppure dice A

ACQUA: Matteo dice ACCA

IO: Matteo dice IO

GRAZIE: Matteo dice GACH



# CARTA DELLA COMUNICAZIONE di Matteo

## LINGUAGGIO DEL CORPO

- Sorriso: Matteo sorride volentieri alle persone, quando le saluta e in molti momenti della giornata.
- Risata: Matteo comprende i discorsi e ride in modo adeguato alla circostanza.
- Talvolta è perso nei suoi pensieri e ride perché ricorda qualcosa che lo fa ridere. Se si vuole capire il perché, occorre chiederlo e lui lo spiega con i suoni, i gesti e infine con la tabella.
- Muove le gambe per indicare di volersi spostare nella stanza o andare in un'altra stanza, indica poi la direzione muovendo la testa e indicando con la testa.



# CARTA DELLA COMUNICAZIONE

di Matteo

## COMUNICAZIONE CON IL TABLET

Matteo possiede un tablet personalizzato che può utilizzare con l'aiuto di un operatore o in autonomia.

Per usarlo in autonomia il tablet deve essere posizionato su un apposito tavolino, che si inserisce sotto i braccioli della sua carrozzina.

Sul tablet compaiono delle videate a tema: con l'aiuto di due grossi tasti colorati, Matteo può scorrere le immagini e poi confermarle. Ecc.





## CARTA DELLA COMUNICAZIONE di Matteo

Situazioni e circostanze	Comportamento della persona	Cosa potrebbe sentire e volerci dire la persona	Cosa fanno di solito le persone che sono insieme a lei
Una persona dice: "Dov'è l'ufficio di Elio?"	Matteo dice "IO" e muove le gambe nella direzione della porta	Matteo vuol dire che vuole accompagnare la persona nell'ufficio di Elio	L'operatore dice alla persona che vuole andare da Elio, di accompagnare Matteo spingendolo e lui indicherà la strada con il corpo e con i suoni



## Strumenti utili: Quaderno di miglioramento

- Traccia per riflettere
- Cosa voglio cambiare

Scrivi qui la situazione o le situazioni che vuoi cambiare

Cosa vorresti cambiare di questa situazione?

Quale può essere il primo passo da fare per cambiare questa situazione?

Che aiuto ti serve? Chi ti può aiutare?

Ci sono persone o cose che ti impediscono di realizzare questo cambiamento?

Idee che ti vengono in mente per cambiare la situazione

**Voglio una carrozzina adatta a me: quella che ho adesso non mi piace, non mi trovo bene.**

Mi possono aiutare gli operatori e i miei genitori

La carrozzina è già collaudata ed è difficile cambiarla

Voglio prenotare una visita dal Fisiatra e dalla Fisioterapista



## Strumenti utili: Quaderno di miglioramento

- Traccia per riflettere

Scrivi qui la situazione o le situazioni che vuoi cambiare

Cosa vorresti cambiare di questa situazione?

Quale può essere il primo passo da fare per cambiare questa situazione?

Che aiuto ti serve? Chi ti può aiutare?

Ci sono persone o cose che ti impediscono di realizzare questo cambiamento?

Idee che ti vengono in mente per cambiare la situazione

- Cosa voglio cambiare

**Non voglio più mangiare la carne.**

Chiedere in cucina un'alternativa  
Mi possono aiutare gli operatori ,  
Elio e le cuoche.

Mamma e papà non sono  
d'accordo: pensano che se  
non mangio carne, posso  
stare male.

Mangiare l'alternativa, ma  
accontentare i miei genitori  
ogni tanto per non farli  
preoccupare

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



**Anffas** Onlus

dal 1958 la persona al centro



## Sostegno tra pari

L'aiuto dei miei compagni è stato fondamentale sia per me che per Matteo.

Hanno avuto pazienza, hanno partecipato con serietà e impegno. È stato utile per tutto il gruppo, non solo per me e per Matteo.

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



**Anffas** Onlus

dal 1958 la persona al centro



## Le nostre considerazioni



La strada da percorrere è ancora molto lunga e complessa.  
Però vale la pena percorrerla, per **dare voce** a tutte le persone,  
nelle piccole e grandi scelte della vita.

**NOI SIAMO PRONTI!!!**

Aiutateci a far crescere anche chi ci sostiene,  
come i familiari e gli operatori,  
perché, a fin di bene e per troppo tempo,  
si sono sostituiti a noi e continuano a farlo ancora oggi.