

La rosa blu

I sostegni al processo decisionale per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Speciale Progetto Capacity: la legge è eguale per tutti

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



AUTO RAPPRESENTANZA

AUTO DETERMINAZIONE

INDIPENDENZA

DIRITTI UMANI

PARTECIPAZIONE

SOSTEGNI

INCLUSIONE

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ - Anno XXVII N. 1 - Febbraio 2019

Direttore Editoriale

- Roberto Speciale

Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale

- Rossella Collina, Emanuela Bertini

- Bianca Maria Lanzetta

Redazione

- Roberta Speciale (Responsabile)

- Lucia Piscioneri (Addetta)

- Beatrice Neri (Addetta)


Box in linguaggio facile da leggere a cura di:

Beatrice Neri - Elena Ventura

Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Grafica, Impaginazione e Stampa

STAMPERIA ROMANA® Srl - INDUSTRIA GRAFICA 

Via Panaro, 16/18 - 00199 Roma

www.stamperiaromana.it

Febbraio 2019

Editoriale

Roberto Speciale

p. 3

Art. 12: A che punto siamo in Europa?

p. 5

Il progetto Capacity: l'articolo 12 della
Convenzione ONU e sostegno non sostitutivo
ai processi decisionali

p. 7

"CAPACITY", un progetto per le persone.
I risultati dello studio sulle pratiche di sostegno
al processo decisionale

p. 12

L'attuazione dell'art. 12 della CRPD:
Proposte di riforma della normativa italiana

p. 14

La consultazione pubblica: esiti e risposte

p. 16

La parola ai diretti interessati: persone con
disabilità, operatori e professionisti,
famiglie a confronto

p. 18

Il 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

- Versione Facile da Leggere -

p. I-IV



Anffas® Onlus
dal 1958 la persona al centro

Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64

Iscritta al registro nazionale delle

Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04

Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

e-mail nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista
è stata stampata su carta naturale
senza legno e riciclabile





Il presidente nazionale di Anffas Onlus, Roberto Speziale, spiega che cosa è il Progetto: "Capacity: la legge è eguale per tutti" e perché è importante per le persone con disabilità e le loro famiglie.

Il progetto è importante per imparare come aiutare le persone con disabilità intellettive a prendere le decisioni in modo autonomo.

Questo progetto è stato fatto insieme alle persone con disabilità, facilitatori, operatori e famiglie.

"Incapaci", "non in grado di farlo", "non possono capire": sono queste le parole e le frasi che accompagnano spesso la vita delle persone con disabilità intellettive relativamente al diritto di esprimere i propri desideri, aspettative e di prendere le proprie decisioni. Quello che per molti di noi è scontato, ad esempio il prendere decisioni su ciò che riguarda le cose più semplici della nostra vita, per molte persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo non lo è. Proviamo a metterci nei panni di una persona a cui è preclusa la possibilità di scegliere cosa fare nella propria vita, dalle decisioni più semplici a quelle più complesse. Di una persona a cui, a causa delle difficoltà in questo ambito, è negato un sostegno adeguato e non sostitutivo. Come ci sentiremmo? **Calpestati nella nostra dignità di essere umani e di cittadini. Ora pensate che questa è la quotidianità vissuta dalle persone con disabilità intellettive e più in generale, disturbi del neurosviluppo.**

Permangono infatti ancora troppo spesso, a livello culturale, nelle pratiche, nelle politiche,

convinzioni rispetto al fatto che le stesse non possano in alcuna misura prendere decisioni, avere opinioni ed esprimerle, partecipare quindi attivamente e dare un significativo contributo alle Comunità e, più in generale, alla Società di cui sono parte. La piena inclusione delle persone con disabilità intellettive passa invece proprio dalla presa di coscienza collettiva delle loro reali capacità e il riconoscimento che esse sono parte attiva della comunità, ognuna in modo unico.

La partecipazione attiva nella comunità delle persone con disabilità intellettive è un fenomeno relativamente recente e le stesse fino a poco tempo fa erano ritenute completamente esentate dai concetti di cittadinanza e dalla partecipazione civica e politica. Si tratta di una materia assai complessa, ma questo non può mai determinare la violazione della **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone Con Disabilità**, che sancisce il diritto inviolabile, anche per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, di non essere mai totalmente

sostituite da altri nella presa delle loro decisioni. La chiave è quella di **fornire a ciascuna persona il giusto ed adeguato sostegno**, anche quando questo è elevato o elevatissimo. Ricercare e trovare adeguati strumenti e risorse per tutte le persone. Passare dall'agire nella direzione del migliore interesse della persona al mettere in campo ogni possibile sforzo e competenza per garantire la migliore interpretazione possibile dei desideri, aspettative, preferenze della persona.

Parlare oggi di disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo significa **confrontarsi con nuove e diverse sfide come la presa di decisioni, la partecipazione attiva, l'autodeterminazione, la vita indipendente e l'inclusione nella comunità**, temi su cui 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) **lavora da sempre insieme alle persone con disabilità intellettive stesse** per cambiare la società attraverso progetti sempre più impegnativi. Ed ecco che Anffas non ha esitato nel cogliere queste sfide ideando e mettendo in essere il 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"**, incentrato appunto, sulla sperimentazione di modelli innovativi di sostegno al processo decisionale, come previsto dall'art. 12 della Convenzione ONU (eguale riconoscimento dinanzi alla legge). **Il progetto rappresenta sicuramente uno dei progetti più innovativi mai realizzati da Anffas.**

Il nostro obiettivo non è stato quello di trovare semplici ed immediate risposte, ma piuttosto quello di contribuire attivamente, attraverso una rete sinergica che ha coinvolto 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.

Grazie a questo ambizioso progetto e grazie alla preziosa collaborazione delle strutture Anffas che hanno scelto di partecipare, siamo riusciti a sviluppare e sperimentare una serie di diversi modelli di sostegno (progettazione individualizzata; reti di sostegno informali; reti di sostegno tra pari), con il diretto coinvolgimento di tutti gli attori coinvolti; a sviluppare linee guida e strumenti innovativi per il sostegno alla presa di decisioni ed all'inclusione, consentendo anche la trasferibilità del modello ai diversi territori. Siamo

inoltre riusciti ad approfondire punti di forza e di debolezza dell'attuale sistema giuridico-normativo e formulare specifiche raccomandazioni ai decisori politici ed istituzionali.

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.**

Questo numero de "La rosa blu" desidera fornire informazioni e dettagli in merito al percorso svolto, a partire dalle ragioni che lo hanno generato, le metodologie utilizzate e i risultati ottenuti, con l'intervento diretto dalle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Grande è stata la partecipazione dimostrata e l'impegno posto nel realizzare appieno gli importanti obiettivi prefissati.

Sono felice di avere visto, ancora una volta, a conferma della grande coesione della Famiglia Anffas, piena condivisione degli obiettivi e passione nello sperimentare i nuovi modelli proposti tenendo sempre come punto di riferimento, centro di tutto il nostro lavoro, la persona con disabilità con i suoi desideri unici e inviolabili. 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!



Art. 12: A che punto siamo in Europa?



La rosa blu

Dott.ssa Donata Pagetti Vivanti – Rappresentante del Forum Italiano sulla Disabilità (FID) presso l'European Disability Forum (EDF) e Presidente FISH Toscana



In questo articolo la Dottoressa Donata Pagetti Vivanti spiega la situazione della Convenzione ONU in Europa e cosa stanno facendo le nazioni europee per applicare la Convenzione ONU. I cambiamenti ci sono stati, ma c'è ancora tanto da fare.

Art. 12: A che punto siamo in Europa?

Che i diritti umani siano uguali per tutti è un principio enunciato da molti anni nelle Costituzioni dei paesi europei e nei principali trattati internazionali sui Diritti umani, come la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (UDHR, 1948) e la Convenzione internazionale sui Diritti Civili e Politici (ICCPR, 1975). Purtroppo nella realtà per le persone con disabilità i diritti umani sono rimasti sulla carta. La constatazione della sistematica violazione dei loro diritti in ogni paese del mondo ha reso necessario ribadire il concetto di uguaglianza nel godimento dei diritti umani anche per le persone con disabilità attraverso un nuovo e specifico trattato internazionale, la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD; 2006). **Uguaglianza significa fra l'altro avere uguale potere di prendere decisioni sulla propria via in modo indipendente, ovvero il diritto di essere riconosciuti davanti alla legge come persone depositarie della piena capacità giuridica.** La negazione o la restrizione della capacità giuridica comporta la deprivazione di molti altri diritti fondamentali ad essa correlati, fra cui il diritto di voto, il diritto di sposarsi, di avere figli e di fondare una famiglia, i diritti genitoriali, il diritto di consenso ai trattamenti medici e il diritto alla libertà.

La CRPD sottolinea anche l'universalità dei diritti per tutte le persone con disabilità (Art.4, Obblighi generali), senza eccezioni o discriminazioni basate sul tipo di disabilità o il livello di sostegno necessario (preambolo, lettera J). Tuttavia non tutti i paesi europei che l'hanno ratificata rispettano i diritti sanciti dalla CRPD: molti paesi e la stessa Unione Europea hanno espresso Riserve e Dichiarazioni sulla ratifica. Riserve e Dichiarazioni degli Stati riguardano per lo più l'articolo 12 della CRPD (Uguale riconoscimento dinanzi alla legge), nei confronti delle persone con disabilità intellettive o psico-sociali, che sono state e sono tuttora soggette a deprivazione della capacità giuridica e dei diritti ad essa correlati, compreso il diritto di prendere decisioni sulla propria vita e di auto-rappresentarsi, in violazione della Convenzione ONU.

Benchè l'Articolo 12 della CRPD abbia innescato un cambiamento significativo dell'approccio alla capacità giuridica, riconoscendo a tutte le persone con disabilità il diritto ad avere un controllo sulla propria vita e l'accesso ai sostegni necessari per esercitare la capacità giuridica, le persone

con disabilità intellettive o psico-sociali sono tuttora private totalmente o parzialmente della capacità giuridica in tutti gli stati dell'UE, tranne due (Svezia e Germania), che hanno abolito i propri sistemi di tutela per passare ad altre forme meno intrusive di protezione.

La Svezia ha adottato fin dal 1995 la misura innovativa del Difensore civico personale (Personal Ombudsman - PO), un professionista esperto e indipendente che ha il compito di agire al servizio della persona con disabilità, ovvero esclusivamente su sua richiesta, sviluppando con lei una relazione stretta di fiducia per decidere insieme il tipo di sostegno di cui ha bisogno e sostenerla nell'auto-rappresentanza presso i servizi socio-sanitari o altre istituzioni. Questa misura, precedente alla CRPD, è quella che attualmente più si avvicina al sostegno al processo decisionale previsto nell'articolo 12 della Convenzione ONU.

Tutti gli Stati membri dell'UE hanno un quadro legislativo che norma la restrizione della capacità giuridica. **Parecchi Stati membri hanno preso coscienza della necessità di armonizzare le proprie legislazioni agli standard internazionali attuali**, alcuni hanno recentemente intrapreso una revisione del quadro legislativo nazionale sulla capacità giuridica, come Inghilterra e Galles (2005), Francia (2007) e Germania (2009). In seguito alla ratifica della CRPD, tutti gli Stati dell'UE hanno adottato o avviato riforme legislative e politiche: la Repubblica Ceca e l'Ungheria hanno adottato un nuovo Codice Civile, Malta ha introdotto un sistema di tutela per le persone con disabilità psico-sociale o altre condizioni che causano incapacità di prendersi cura dei propri interessi, in Finlandia il Ministero degli Affari Sociali e della Salute ha nominato un gruppo di lavoro per elaborare una proposta di riforma delle norme restrittive dell'auto-determinazione degli utenti dei servizi sociali e sanitari, in Bulgaria il Ministero della Giustizia ha affidato a un gruppo di lavoro di esperti dei Ministeri della Giustizia e delle Politiche Sociali, di rappresentanti delle ONG e di accademici allo scopo di riformare i provvedimenti legislativi sulla capacità giuridica in conformità con l'articolo 12 della CRPD, abolire la tutela illimitata e adottare misure alternative basate sui principi di necessità, proporzionalità, flessibilità, rispetto della volontà della persona e revisione periodica e instaurare un sistema di sostegno al processo decisionale. **Alcuni paesi europei offrono opzioni di tutela diversificate**: in Austria la tutela può essere limitata ad alcuni o anche a un solo campo d'azione, in Grecia la legislazione prevede misure di tutela di diversa intensità. In altri paesi, come il Belgio, è possibile nominare un consulente per assistere la persona con disabilità nelle questioni specificate con atto giuridico individuale o nominare un

amministratore provvisorio. **Pochi paesi prevedono esclusivamente la deprivazione totale della capacità giuridica** (Cipro, Irlanda e Romania).

In ogni caso nei rapporti degli Stati parti sull'attuazione dell'articolo 12, il Comitato dei diritti della CRPD ha notato frequentemente una confusione fra la capacità giuridica e la capacità mentale, con conseguenti limitazioni o negazioni discriminatorie della capacità giuridica sulla base dell'incapacità percepita di prendere decisioni, mentre una menomazione o una disabilità non dovrebbero mai essere motivo di negazione della capacità giuridica. Per questo ha sviluppato il Commento Generale n. 1 (2014), nel quale ha rimarcato una "mancanza generale di comprensione" della necessità di abbandonare provvedimenti di sostituzione nel processo decisionale (come i trattamenti sanitari obbligatori, l'interdizione o l'inabilitazione) per adottare sistemi di sostegno, che permettano alle persone con disabilità di godere del pieno riconoscimento e uguaglianza di fronte alla legge e possano esercitare la capacità giuridica di prendere decisioni fondamentali sulla propria vita. I sostegni alle decisioni non dovrebbero mai sostituire la persona nelle decisioni, ma aiutarla ad esercitare la piena capacità giuridica.

Secondo il Commento Generale, **le persone con disabilità intellettive devono avere la possibilità di essere coinvolte in tutte le decisioni che riguardano la loro vita, a patto che siano capaci di capirne le conseguenze**. Tuttavia l'assenza di linguaggio verbale e le difficoltà di interpretare i segnali che inviano possono complicare la comprensione dei loro desideri. Di conseguenza i familiari, le persone di sostegno e il personale dei servizi spesso presumono a priori che una persona con disabilità grave o gravissima non possa prendere alcuna decisione. Tuttavia, per quanto semplici possano sembrare le decisioni che queste persone sono in grado di esprimere, spesso sono le più importanti nella loro vita.

Nonostante le raccomandazioni del Comitato dell'ONU di coinvolgere le persone con disabilità intellettive nelle decisioni che le riguardano, l'auto-rappresentanza di queste persone nell'ambito di associazioni rappresentative è tuttora molto limitata. L'intermediazione delle famiglie è ad oggi il modo più comune, e senza dubbio il più adeguato, di rappresentanza delle persone con disabilità intellettive gravi, poiché le famiglie conoscono bene i propri figli. Tuttavia, **man mano che il movimento degli auto-rappresentanti si rafforza, dovranno imparare gli uni dagli altri a rappresentare al meglio le loro necessità, volontà e aspirazioni, per evitare discriminazioni rispetto ad altre disabilità**.



Il progetto Capacity: l'articolo 12 della Convenzione ONU e sostegno non sostitutivo ai processi decisionali

La rosa blu

Dott.ssa Emanuela Bertini – Direttore Generale Anffas Onlus Nazionale

Dott.ssa Roberta Speciale – Psicologa e Responsabile Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione Anffas Onlus Nazionale

Dott. Antonio Caserta – Responsabile Area Servizi e Funzioni Tecnico – Gestionali Anffas Onlus Nazionale

Il progetto Capacity: l'articolo 12 della Convenzione ONU e sostegno non sostitutivo ai processi decisionali



In questo articolo si spiega come è nato il progetto "Capacity: la legge è eguale per tutti" e si spiega cosa è stato fatto per realizzare il progetto.

Il diritto delle persone con disabilità di prendere decisioni è anche scritto nella Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ed è importante per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità. Per questo Anffas ha fatto il progetto "Capacity".

Grazie al Progetto Capacity e grazie alla partecipazione di alcune strutture Anffas sono state fatte delle prove pratiche di nuovi modi per aiutare le persone con disabilità a prendere le decisioni per la loro vita. Sono stati anche creati dei manuali e dei video con le informazioni utili.

Anffas continuerà a lavorare per promuovere i diritti delle persone con disabilità.

Nell'ambito della costante attività di progettazione realizzata da Anffas Nazionale è stato presentato, nel 2016, presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai sensi dell'art.12 co 3 della Legge 383/00, il 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.”**

Il progetto ha preso spunto dalla necessità evidente, condivisa e più volte discussa sia in ambito associativo che in altri momenti e contesti di confronto interno ed esterno, che nel nostro Paese e non solo, le persone con disabilità sono spesso private del loro diritto di fare scelte e prendere decisioni, continuando ad essere interdette ed inabilite, cioè private della propria capacità d'agire, ed anche quando sottoposte ad amministrazione di sostegno, non adeguatamente supportate nei processi decisionali.

Il diritto delle persone con disabilità di fare scelte e prendere decisioni sulle proprie vite e godere della piena capacità giuridica e d'agire su basi di eguaglianza con gli altri, come sancito dall'art. 12 della CRPD, è centrale per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità e non a caso, Anffas ha elaborato, presentato e realizzato il Progetto “Capacity”, consapevole che ad oltre 10 anni dall'adozione della Convenzione, la concreta attuazione di quanto sancito dall'art.12 rappresentava (e rappresenta) una delle questioni più significative e prioritarie in materia di diritti umani a livello nazionale, europeo ed internazionale.

Essere infatti riconosciuti come persone che possono prendere decisioni ed avere il sostegno per farlo è fondamentale per assumere il controllo sulla propria vita, partecipare ed essere inclusi, attivamente, nella comunità.

Un gran numero di questioni e sfide, quindi, hanno trovato spazio nella costruzione del progetto a partire dalla consapevolezza della portata e comprensione dei contenuti dello stesso art. 12 della CRPD.

Si è quindi lavorato, grazie all'approvazione ed al finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, per **sperimentare modelli innovativi di sostegno al processo decisionale per le persone con disabilità intellettive e più in generale del neurosviluppo**, al fine di promuoverne la piena inclusione sociale e la partecipazione alla cittadinanza attiva, nel rispetto del diritto delle stesse a ricevere adeguati sostegni e supporti, non sostitutivi e lesivi dei diritti umani. Per esercitare compiutamente la propria capacità giuridica e capacità d'agire in ogni contesto di vita (in relazione alla 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 alta necessità di sostegni intensivi, con particolari difficoltà di comunicazione, il tutto in coerenza con quanto evidenziato da numerose raccomandazioni europee ed internazionali in materia.

Il processo in discorso, per la sua compiuta realizzazione, non poteva non tenere conto di diversi livelli ed assi d'intervento, da un lato quello afferente l'attuale sistema giuridico-normativo, dall'altro l'esigenza di mettere in atto nuove e diverse strategie operative, con il coinvolgimento delle stesse persone con disabilità, loro famiglie ed organizzazioni.

Si è quindi agito su due assi paralleli d'intervento, strettamente connessi tra di loro, realizzando:

- ° **un'analisi dello stato giuridico normativo italiano in relazione alla concreta attuazione dell'art. 12 della CRPD**, anche a confronto con i sistemi introdotti a livello europeo ed internazionale, volta all'individuazione di punti critici e possibili assi di intervento mirati a riformare i sistemi di protezione giuridica delle persone con disabilità, rendendoli pienamente coerenti a quanto previsto dalla CRPD;

- ° **una sperimentazione di modelli e pratiche innovativi di sostegno al processo decisionale e per la piena inclusione sociale** sulla base della revisione sistematica della letteratura e delle pratiche promettenti realizzate nel panorama internazionale. Ciò attraverso la realizzazione di specifici toolkit (kit di strumenti quali guide, tutorial, esercizi, risorse informatiche) rivolti a persone con disabilità, famiglie, operatori dei servizi, operatori dei sistemi di giustizia e del sociale in genere nonché l'analisi di casi studio legati all'utilizzo di tali strumenti.

In concreto l'attività si è sviluppata, nel corso degli anni 2017-2018 e 2019, nei 18 mesi di attività progettuale, attraverso piani paralleli di azione.

Nel merito del primo asse d'intervento sopra indicato, grazie alla **collaborazione con l'Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI), organo scientifico del CNR**, è stata realizzata un'ampia **analisi normativa ed approfondita, del sistema giuridico-normativo nazionale**, comparandolo con altri di livello internazionale. Il tutto è quindi confluito in una specifica pubblicazione ovvero il **“Rapporto”** dal titolo *“Valutazione della Conformità della Normativa Italiana all'art.12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità”*. In merito vi è da attenzionare e sottolineare la peculiarità, coerente con il più ampio e generale approccio partecipativo di tipo inclusivo dell'intero progetto, ovvero l'implementazione dell'analisi normativa attraverso una consultazione pubblica, realizzata in modalità accessibile, estesa anche alle persone con disabilità intellettive ed

interattiva, aperta all'intera rete degli stakeholders. Appunto in coerenza con l'approccio partecipativo dell'iniziativa, che ha previsto, in linea con quanto indicato dalla stessa Convenzione, il coinvolgimento attivo di ciascuno dei soggetti potenzialmente interessati, a partire dalle stesse persone con disabilità e delle loro famiglie, in ciascuno step del progetto, **sono state raccolte maggiori informazioni in merito ai sistemi di sostegno ai processi decisionali in Italia, registrando il punto di vista dei diretti interessati e degli esperti del settore.**

Per la realizzazione della consultazione sono stati quindi realizzati due differenti questionari:

1) Un questionario rivolto a familiari, operatori, professionisti del settore, realizzato in collaborazione con lo stesso ISGI e composto di due parti: una generica ed una di approfondimento riservata agli esperti del settore;

2) Un questionario realizzato in linguaggio facile da leggere e da comprendere, rivolto quindi, in particolar modo, alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Entrambi i questionari sono stati presentati nel dettaglio nel corso di un seminario di lancio tenutosi a Roma il 10 luglio 2018, con la partecipazione di oltre 100 persone provenienti da tutta Italia, e sono rimasti disponibili per la compilazione (attraverso un sistema di raccolta dati online) da tale data fino al 5 ottobre dello stesso anno.

I riscontri ricevuti hanno superato di gran lunga le aspettative e le previsioni progettuali, che avevano posto come obiettivo il raggiungimento di n. 500 risposte, arrivando a totalizzare esattamente 917 riscontri, di cui 762 per il primo questionario e 155 per il secondo questionario.

Tale consultazione pubblica ha fatto sì che numerosi cittadini, tra persone con disabilità, familiari, caregiver, rappresentanti di altre associazioni, enti, istituzioni, operatori giuridici, persone che ricoprono incarichi di tutela di persone con disabilità come tutori, curatori, amministratori di sostegno, etc., dessero il proprio contributo all'analisi. **Gli esiti della consultazione stessa sono andati ad integrare il Rapporto finale ovvero il primo Studio Nazionale Italiano in materia di sostegni al processo decisionale per le persone con disabilità, specie intellettive, contenente tra l'altro, l'analisi dell'esistente e l'individuazione di possibili assi di miglioramento e raccomandazioni per i decisori politici ed istituzionali.**

Tra le collaborazioni con altri soggetti accademici va altresì segnalato il prezioso contributo dell'Università degli Studi di Milano, dipartimento

di diritto pubblico italiano e sovranazionale, sia durante gli eventi realizzati, sia in termini di produzione dei documenti e materiali, a solo titolo di esempio si rammentano approfondimenti redatti dalla Prof.ssa Lorenza Violini, Professore ordinario di diritto costituzionale dell'Università Statale di Milano, dal titolo *"Indicazioni alle famiglie in vista delle prossime scadenze elettorali"*, e della Dott.ssa Giada Ragone, assegnista di ricerca in diritto costituzionale nell'università degli studi di Milano, dipartimento di diritto pubblico italiano e sovranazionale, dal titolo *"Prime note in materia di diritto di voto delle persone con disabilità intellettiva: dal riconoscimento della titolarità al sostegno nell'esercizio"* in occasione delle votazioni del 4 marzo 2018.

Per quanto attiene il secondo e parallelo asse, dedicato alla **sperimentazione di modelli e pratiche innovative di sostegno al processo decisionale**, si è operato, **sia a livello teorico che pratico**, per fasi successive e consequenziali, per realizzare la **revisione sistematica della letteratura e delle pratiche promettenti a livello internazionale**, nonché per la stesura delle prime bozze di linee guida per la sperimentazione delle pratiche promettenti (sulla base di quanto emerso dalla revisione sistematica della letteratura) e delle **schede/griglie per procedere alla raccolta dei casi studio per poi realizzare l'effettiva sperimentazione**, tramite selezione di strutture associative Anffas partecipanti alla sperimentazione stessa, con connessa formazione "ad hoc" dei referenti territoriali.

Come per il primo asse d'intervento, quindi, si è operato con il **coinvolgimento e contributo qualificato di diversi attori**. Infatti la realizzazione della 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 intellettive, ha visto la **partecipazione dell'Università Cattolica del Sacro Cuore sede di Brescia, CESPEF - Centro Studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare**, nonché, tramite appositi questionari, di una serie di esperti in materia ed in particolare: Simon Duffy (Centre for Welfare Reform @ CforWR), Colin Newton (Inclusive Solutions), Milena Johnová (Quip), Vasilis Kalopisis (Citizen Newtkork), Guillaume Jacquinet (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 Pagetti Vivanti (FISH-EDF), Silvia Munoz (Plena Inclusion), Mladen Katanic (EPSA).

È evidente quindi che anche per tale ambito d'intervento è **stato determinante il contributo di diversi soggetti interni ed esterni e, per la concreta**

sperimentazione, il coinvolgimento diretto della Rete Anffas (strutture, operatori, familiari e persone con disabilità) ovvero delle seguenti 20 realtà associative:

1. Anffas Onlus Avezzano

2. Coop. Sociale Integrazione Biellese
a m. Anffas

3. Anffas Onlus Cagliari

4. Fondazione Comunità La Torre
a m. Anffas

5. Anffas Onlus Faenza

6. Fondazione Renato Piatti
a m. Anffas

7. Coop. Sociale Genova Integrazione
a m. Anffas

8. Anffas Onlus NordMilano

9. Anffas Onlus Ortona

10. Anffas Onlus Palermo

11. Anffas Onlus Patti

12. Anffas Onlus Pescara

13. Anffas Onlus Potenza Picena

14. Anffas Onlus Ragusa

15. Anffas Onlus Roma

16. Anffas Onlus Subiaco

17. Anffas Onlus Sulmona

18. Anffas Onlus Trentino

19. Coop. Sociale Trieste Integrazione
a m. Anffas

20. Anffas Onlus Udine



Quindi, al termine della sperimentazione è stato possibile, in base agli esiti ed all'elaborazione dei casi studio, realizzare e produrre specifiche linee guida e diversi strumenti innovativi (toolkit) che sono stati messi a disposizione dell'intera collettività e rimarranno fruibili e consultabili anche nell'apposita sezione del sito www.anffas.net.

Certamente da un punto di vista più prettamente formale è di tutta evidenza, per quanto sopra sintetizzato, che tutti gli obiettivi progettuali dichiarati e perseguiti sono stati ampiamente realizzati ovvero:

A) Analisi normativa implementata attraverso consultazione sui sostegni al processo decisionale per le persone con disabilità, specie intellettive, contenente la fotografia dell'esistente e l'individuazione di possibili assi di miglioramento e raccomandazioni per decisori politici/istituzionali;

B) 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, codificata -pubblicata- resa fruibile a tutti, online;

C) 4 toolkit su pratiche di sostegno al processo decisionale, incentrati sulle pratiche più promettenti a livello internazionale (1. Per persone con disabilità intellettiva in linguaggio facile da leggere e da comprendere; 2. Per famiglie; 3. Per operatori sociali-educativi e dei servizi; 4. Per operatori giuridici);

D) 40 sperimentazioni territoriali dei toolkit per diverse tipologie di pratica sperimentata, coinvolgendo almeno 40 persone con disabilità a diversa intensità di sostegni e diversi altri soggetti (facilitatori) in base alla singola tipologia di pratica;

E) 4 casi studio connessi alle sperimentazione e alle diverse tipologie di pratica/facilitatori;

F) Un modello per i sostegni al processo decisionale

e alla partecipazione inclusiva delle persone con disabilità nei diversi contesti decisionali e di vita;

G) Oltre 500 persone coinvolte nella consultazione pubblica;

H) Un seminario di presentazione della consultazione pubblica e di sensibilizzazione;

I) Un numero tematico della rivista "La rosa blu" dedicato, distribuito in 20.000 copie sul territorio nazionale.

Allo stesso tempo è innegabile che, trattandosi di un campo d'azione complesso e di un processo le cui dinamiche sono ancora in larga parte da definire ed approfondire, se non altro in termini di concrete ricadute che l'iniziativa progettuale porta con sé, il tutto va considerato come una base, seppur solida, dalla quale partire per interventi in materia ai vari livelli.

Peraltro, non essendo mai stato obiettivo di Anffas trovare semplici ed immediate risposte o soluzioni, ma piuttosto quello di contribuire attivamente, a sviluppare e ricercare modelli e strumenti che vadano nella direzione della concreta affermazione dei diritti umani e del miglioramento della Qualità della Vita delle persone con disabilità, possiamo affermare che **l'iniziativa progettuale è stata proficua e ricca sia**

in termini di collaborazioni che di produzione di risultati.

È stato così posto un ulteriore importante tassello nel percorso verso il riconoscimento del diritto delle persone con disabilità intellettive di ricevere adeguati sostegni per fare scelte, prendere decisioni e partecipare attivamente alla vita della comunità, in condizioni di pari opportunità con gli altri.

Appare comunque necessario che Anffas, nel rispetto della mission, prosegua nel dialogo e confronto a tutti i livelli per promuovere la concreta applicazione della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, con particolare riferimento all'art.12 della stessa, per vedere compiuti i necessari mutamenti, non solo giuridico-normativi, ma soprattutto culturali senza i quali il diritto delle persone con disabilità ad essere cittadini alla pari degli altri continuerà ad essere negato.





“CAPACITY”, un progetto per le persone.
I risultati dello studio sulle pratiche di
sostegno al processo decisionale

La rosa blu

Dott.ssa Rosalba Zannantoni - ricercatrice del Centro Studi sulla vita matrimoniale e familiare
dell'Università Cattolica di Brescia

“CAPACITY”, un progetto per le persone. I risultati dello
studio sulle pratiche di sostegno al processo decisionale



In questo articolo

la Dottoressa Rosalba Zannantoni dell'università Cattolica di Brescia,
insieme ai suoi colleghi,
spiega la ricerca fatta per il progetto “Capacity”
per capire l'effetto dei sostegni alla presa di decisioni
per le persone con disabilità intellettive.

Il gruppo di ricerca del Centro Studi sulla vita matrimoniale e familiare dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia, diretto dal prof. Luigi Pati, è stato interpellato da Anffas Nazionale per lo sviluppo della ricerca “Capacity: La legge è eguale per tutti – Modelli e strumenti innovativi di sostegno per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive”, nella sua dimensione pedagogica. Si è iniziato con la ricerca bibliografica internazionale, con l'intervista a specialisti, ricercatori, docenti universitari, psichiatri, a livello mondiale, i quali risultano punti di riferimento sul tema. Da queste fonti sono scaturite le piste di lavoro e le idee principali per impostare la ricerca sperimentale condotta presso i servizi Anffas nazionali circa l'efficacia dei sostegni non sostitutivi per 41 persone afferenti ai loro servizi. Mi rivolgo ai colleghi di ricerca per ricostruire con loro i vari passaggi e gli esiti del lavoro svolto.

Chiedo alla **Dott.ssa Paola Zini** - ricercatrice del Centro studi sulla vita matrimoniale e familiare dell'Università Cattolica di Brescia: *A che punto ci troviamo nella ricerca internazionale in merito al tema dell'autodeterminazione e dei diritti delle persone con disabilità intellettiva?*

P.Z. Dalla ricerca bibliografica internazionale emerge il passaggio dai concetti di cura a quelli di qualità di vita. Nello specifico, si mette in luce lo spostamento dai modelli di cura (salute), ai modelli di servizio (organizzazione). Centrale è il protagonismo della persona con disabilità evolutiva, agito in prima persona o supportato (qualità della vita), al fine di tracciare l'itinerario della messa a fuoco di sostegni per mediare, promuovere, portare a compimento quanto i singoli reputano corrispondente ai propri bisogni, ai propri desideri, al proprio benessere.

La **Dott.ssa Chiara Bellotti** - ricercatrice del Centro studi sulla vita matrimoniale e familiare dell'Università Cattolica di Brescia - ha approfondito alcune teorie. *Quali scuole di pensiero e quali modelli le sono sembrati più significativi?*

C.B. I modelli raccolti durante la ricerca rappresentano non tanto la panoramica esaustiva dell'esistente, quanto le linee di sviluppo del pensiero in materia di autodeterminazione e diritti delle persone con disabilità. Tra le scuole di pensiero e gli approcci più significativi è stato possibile approfondire il Modello ICF per il riconoscimento del funzionamento della persona

e del suo contesto, il modello AAIDD dei sistemi di sostegno per le Persone con Disabilità intellettiva ed evolutiva dell'American Association of Intellectual Developmental Disability, il modello di Qualità di vita sviluppato da B. Schalock, il Modello AIRIM, per la costruzione del Progetto di vita, e il Modello Anffas per la valutazione multidimensionale e la progettazione individualizzata secondo le Matrici Ecologiche e dei Sostegni.

Dott. Emanuele Serrelli - ricercatore del Centro studi sulla vita matrimoniale e familiare dell'Università Cattolica di Brescia - *chi è, a suo parere, un autore importante circa i temi dell'autodeterminazione e dei sostegni?*

E.S. Il riferimento internazionale per eccellenza su questi temi è senza dubbio Michael Wehmeyer, professore di Pedagogia Speciale all'University of Kansas, dove è anche direttore. Le sue ricerche si focalizzano su giovani e adulti con disabilità intellettuali. Centrale è ad esempio l'idea di autodeterminazione.

Vengono anche proposti strumenti operativi?

E. S. Per rilevare i bisogni di sostegni le ricerche di Wehmeyer offrono una serie di strumenti in continuo sviluppo, anche recentissimi, come il SDMIS - Supported Decision Making Inventory System (2017) e attività di training per gli operatori.

A suo parere questo modello può essere applicato nel contesto italiano?

E. S. Secondo il modello antropologico sotteso ai lavori di Wehmeyer e colleghi, l'autodeterminazione è un ingrediente fondamentale della Qualità di Vita, che in ambito psicologico si collega più ampiamente con la scuola della 'psicologia positiva'. Ovviamente tutto questo richiede adattamenti, essendo il lavoro di Wehmeyer fortemente incardinato nella società e nella cultura statunitense.

La **Dott.ssa Paola Zini** ha approfondito gli aspetti metodologici e statistici, *come è stata condotta la ricerca e che cosa è uno studio di caso?*

P.Z.: Al fine di comprendere l'efficacia dei diversi interventi e supporti nel favorire l'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettive si è scelto di adottare la metodologia 'studio di caso', svolgendo 41 sperimentazioni territoriali dei toolkit per diverse tipologie di pratica sperimentata, coinvolgendo persone con disabilità intellettive a diversa intensità di sostegni. Lo studio di caso rappresenta uno degli strumenti della ricerca qualitativa attualmente più applicati, specie in ambito educativo. Caratteristica di questo metodo è data dal fatto che usufruisce sia di procedure qualitative che quantitative, poiché i 'sistemi umani' sono caratterizzati da interezza ed

integrità, pur nella complessità.

Dott.ssa Paola Amarelli - ricercatrice del Centro studi sulla vita matrimoniale e familiare dell'Università Cattolica di Brescia - *al concludersi della sperimentazione, che sintesi ne fareste?*

P.A.: Dalla ricerca risulta la seguente articolazione delle pratiche di sostegno sperimentate: in 14 delle 41 situazioni considerate si è proposta e attuata l'esperienza di autorappresentanza e di peer-support che si è dimostrata una forma di sostegno particolarmente significativa. L'esito registrato dagli operatori si è tradotto in una maggiore consapevolezza di sé, nella scoperta di capacità e competenze, nella decisione di impegnarsi, anche spontaneamente, in mansioni e compiti nuovi e nella sperimentazione di scelte libere e autonome, ad esempio in merito alla gestione del tempo libero e alla partecipazione alle iniziative proposte. In 12 percorsi si sono sperimentati i circoli di sostegno e il confronto tra pari. Il racconto e la condivisione di esperienze di vita, anche attraverso esemplificazioni facilmente comprensibili e condivisibili, sono risultati aiuti efficaci per la comprensione delle condizioni e delle azioni necessarie per la presa di decisione: la persona si è sentita sostenuta e accompagnata nell'immaginare e perseguire nuovi obiettivi e maggiori livelli di autonomia e di scelta. La progettazione individualizzata, proposta in 12 casi, a partire dall'individuazione dei bisogni, ma anche dei desideri, il riconoscimento delle attitudini e delle preferenze, il potenziamento delle capacità personali e la rimozione delle barriere ambientali e contestuali, è risultata essere un sostegno particolarmente efficace perché in grado di connettere l'esperienza e le condizioni reali della persona con la possibilità di perseguire obiettivi di miglioramento della qualità di vita.

Ricordi, **Chiara Bellotti**, *una frase significativa fra le tante che abbiamo letto nelle schede studiate?*

C.B.: Mi è piaciuta la frase di una educatrice che recita: "Oggi riflettevo su quanto il progetto Capacity sia il primo sostegno dato a noi: ragazzi, famiglie, operatori. Proprio l'inizio del progetto è stato l'inizio dei sostegni che in maniera, anche indiretta, si stavano attivando per tutti. Il processo si stava mettendo in moto, il cambiamento era già iniziato".





L'attuazione dell'art. 12 della CRPD: Proposte di riforma della normativa italiana

La rosa blu

Dott.ssa Rachele Cera - ricercatrice dell'ISGI-CNR

Dott.ssa Valentina Della Fina - prima ricercatrice dell'ISGI-CNR



L'attuazione dell'art. 12 della CRPD: Proposte di riforma della normativa italiana



In questo articolo

si spiega lo studio fatto dall'Istituto di Studi Giuridici Internazionali per il progetto "Capacity".

L'istituto dice che l'interdizione e l'inabilitazione vanno contro la Convenzione e che le regole dell'Amministratore di Sostegno sono da modificare per mettere la persona al centro.

Quando la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) venne negoziata tra il 2000 e il 2006 a New York, la capacità giuridica fu uno dei principali temi di discussione. **La capacità giuridica per tutte le persone con disabilità continua ad essere la principale sfida per l'adeguamento degli ordinamenti interni alla Convenzione**, contemplando la maggior parte di essi la privazione o la limitazione di tale capacità sulla base dell'esistenza di una disabilità, in particolare psicosociale o cognitiva. Se ormai è comunemente riconosciuto che l'accessibilità è una precondizione per le pari opportunità delle persone con disabilità, resta spesso incompresa la funzione moltiplicatrice della capacità giuridica per il godimento di molti altri diritti fondamentali. **Lo stereotipo dell'individuo incapace perché con disabilità è così profondamente radicato nella tradizione giuridica degli Stati da indurre a considerare le limitazioni alla loro capacità giuridica una forma di protezione.**

In questo contesto, l'effetto dell'art. 12 della CRPD dedicato alla capacità giuridica è stato dirompente, codificando il modello di disabilità fondato sui diritti umani di cui è parte integrante il nuovo paradigma della "capacità giuridica universale" elaborato dal Comitato sui diritti delle persone con disabilità (Comitato).

Attualmente, molti Stati parti della CRPD stanno riformando le rispettive normative interne sulla capacità giuridica per renderle conformi all'art. 12. Tali esigenze di riforma investono anche l'ordinamento italiano in quanto il Comitato, nelle sue Osservazioni conclusive sul primo rapporto dell'Italia relativo all'attuazione della Convenzione (5 ottobre 2016), dopo aver espresso la propria preoccupazione per la persistenza della sostituzione nel processo decisionale, ha raccomandato all'Italia di abrogare tutte le leggi che consentono la sostituzione nel processo decisionale e l'adozione e attuazione di meccanismi di supporto nella decisione¹.

¹ Comitato sui diritti delle persone con disabilità, Osservazioni conclusive sul rapporto iniziale dell'Italia, CRPD/C/ITA/CO/1, 6 ottobre 2016, http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fITA%2fCO%2f1&Lang=en. Sul punto, infra, par. 5.



Il Progetto "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

Anffas Onlus ha ormai finito il progetto che si chiama **Capacity: la legge è uguale per tutti.**

Capacity è una parola inglese che vuol dire **capacità, abilità,** cioè **la possibilità di fare qualcosa.**

Il progetto 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.**

In questo numero di "Rosa Blu" viene spiegato bene cosa è il progetto, chi e come ha partecipato e quali sono i risultati ottenuti.

Con questo progetto Anffas vuole fare rispettare l'articolo 12 della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Questo progetto dice che le persone con disabilità hanno gli stessi diritti di tutte le altre davanti alla legge.

Questo vuol dire, ad esempio, che nessuno può decidere per loro dove devono vivere o con chi devono vivere.

Vuol dire che hanno il diritto a decidere di sposarsi, decidere di firmare un contratto di lavoro e decidere di votare e cosa votare.



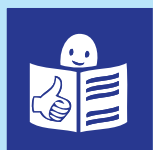
Essere cittadini attivi
 significa prendere decisioni sulle cose che ci riguardano
 e che sono importanti per noi
 ed avere un aiuto che non si sostituisca a noi.
 Per potere fare questo
 bisogna cambiare alcune leggi italiane
 e bisogna trovare dei nuovi modi
 per dare aiuto alle persone con disabilità.

Con il progetto "CAPACITY"
 Anffas ha lavorato insieme alle persone con disabilità intellettive,
 alle famiglie,
 agli esperti delle leggi, ecc.

Il progetto "CAPACITY"
 si occupa di dare aiuto
 alle persone con disabilità
 a prendere decisioni.

Il progetto Capacity ha lavorato in due modi:

1) è stato fatto un **lavoro di studio delle leggi italiane**
 che parlano dell'articolo 12 della Convenzione ONU.
 Lo studio è servito a capire come possiamo cambiare le leggi
 per aiutare le persone con disabilità a prendere le decisioni.



2) sono stati creati e provati dei **nuovi modi per aiutare le persone con disabilità** a prendere le decisioni che le riguardano.

Il progetto ha creato degli strumenti, come ad esempio delle guide e dei manualetti per le persone con disabilità, per le famiglie e per gli operatori.

Il progetto ha anche sentito **cosa pensano le persone con disabilità, le famiglie, gli operatori e gli esperti** sul diritto a decidere delle persone con disabilità grazie ad un questionario.

Cosa abbiamo ottenuto grazie al progetto "Capacity"

Grazie al progetto "Capacity" siamo riusciti a fare una **analisi delle leggi italiane** che esistono adesso per aiutare le persone con disabilità a prendere le decisioni che le riguardano e cercare di capire come possono essere migliorate.

Grazie al Progetto Capacity **sono stati scritti dei manualetti** per spiegare e aiutare le persone con disabilità intellettive a prendere le decisioni in maniera più autonoma ed essere cittadini attivi.



È stato fatto anche un **manuale per le persone con disabilità intellettive.** dove vengono spiegate alcune cose importanti, come ad esempio cosa possono fare le persone con disabilità intellettive per far rispettare il diritto a scegliere e a decidere da soli, con i giusti aiuti cosa fare nella loro vita. Viene anche spiegato cosa possono fare le famiglie e le associazioni per aiutare le persone con disabilità.

Questo manuale è scritto in linguaggio facile da leggere.

Tutti i manualetti e i video creati si possono trovare nella parte "Progetti e Campagne" sul sito www.anffas.net

È stato un progetto molto importante per Anffas e ringraziamo tutti quelli che hanno deciso di partecipare e aiutarci nella sua realizzazione.

In questa prospettiva, l'Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI) del CNR ha condotto, nell'ambito del Progetto "CAPACITY", uno studio che analizza la portata normativa dell'art. 12 della CRPD e della prassi del Comitato in tale ambito, per poi concentrarsi sull'esame della normativa italiana relativa agli istituti di tutela giuridica delle persone con autonomia ridotta, al fine di valutarne la conformità alla Convenzione, individuarne eventuali aspetti di difformità e raccomandare le misure idonee a rendere conforme il nostro ordinamento alla CRPD e alle indicazioni del Comitato espresse nelle Osservazioni conclusive sull'Italia e nel Commento Generale n. 1 del 2014.

Conformemente alla posizione del Comitato, dallo studio dell'ISGI emerge che **gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione risultano in contrasto con la Convenzione e se ne raccomanda, pertanto, l'abolizione.** In tale direzione, si pone del resto la proposta di legge presentata nel 2014², nonché la giurisprudenza di legittimità e di merito ormai orientata a considerare tali istituti come residuali rispetto all'amministrazione di sostegno.

Si distingue dall'interdizione e dall'inabilitazione l'istituto dell'*amministrazione di sostegno* (ADS) per la minore e limitata incidenza sulla conservazione della capacità di agire. **L'ADS sembra quindi possedere alcune caratteristiche in linea con la disposizione convenzionale, quali le garanzie previste nella Legge n. 6/2004 analizzate nel rapporto dell'ISGI.**

Tuttavia, anche nell'ADS si rilevano elementi di difformità con la CRPD che, ad avviso dell'ISGI, richiedono un intervento legislativo. In particolare, si ravvisa nell'art. 1 della Legge n. 6/2004 la persistenza dell'identificazione tra incapacità giuridica e incapacità mentale, laddove si fa discendere dall'esistenza di una "menomazione fisica o psichica" l'eventuale impossibilità della persona di provvedere ai propri interessi. La Legge n. 6/2004 sembra inoltre essere ancorata al paradigma del "migliore interesse" della persona beneficiaria in un'ottica paternalistica, invece di essere improntata al rispetto dei diritti, della volontà e delle preferenze della persona; né tantomeno recepisce il principio della migliore interpretazione della volontà e delle preferenze nelle situazioni in cui queste non siano state precedentemente espresse dalla persona interessata o non sia possibile identificarle malgrado gli sforzi in tal senso.

L'istituto dell'ADS va, pertanto, modificato in conformità alle raccomandazioni rivolte all'Italia dal Comitato della CRPD che pongono al centro la persona umana, la sua volontà e le sue preferenze.

In tale ottica, lo studio dell'ISGI ha raccomandato di eliminare gli effetti incapacitanti dell'ADS derivanti dalla massima estensione dell'istituto, così come il superamento della volontà dell'amministrato, in caso di designazione coatta dell'amministratore. Nella Legge n. 6/2004 andrebbero, inoltre, introdotte norme dirette a disciplinare il conflitto di interessi tra amministratore e amministrato, che attualmente sono limitate alle fattispecie di abuso e *mala gestio*.

Oltre alla riforma degli istituti di tutela giuridica, le raccomandazioni dell'ISGI sono altresì indirizzate alle misure di supporto per il processo decisionale autonomo nell'esercizio della capacità giuridica, su cui occorre definire una normativa che ne assicuri e disciplini l'accesso. Tali misure devono garantire alle persone con disabilità più opzioni di assistenza nei processi decisionali, promuovere l'autonomia e favorire la determinazione di decisioni. In Italia, dunque, si dovrebbe intervenire in tale settore rafforzando la rete di supporti nei processi decisionali attraverso figure professionali e familiari che abbiano un'adeguata preparazione per svolgere un ruolo che non si limiti alla mera amministrazione del patrimonio della persona assistita, ma metta al centro la volontà e le preferenze dell'individuo in conformità a quanto indicato dal Comitato della CRPD.

La definizione di una normativa nazionale conforme all'art. 12 della Convenzione non può tuttavia prescindere da un attivo coinvolgimento delle persone con disabilità, anche attraverso le loro organizzazioni rappresentative, così come indicato dal Comitato nel Commento Generale n. 1.



2 Proposta di legge C. 1985, presentata il 23 gennaio 2014. Esame in Commissione (iniziato il 9 settembre 2015) <http://www.camera.it/leg17/126?idDocumento=1985> (ultimo accesso 29 novembre 2018).



La consultazione pubblica: esiti e risposte

La rosa blu

A cura della redazione



Durante il progetto "Capacity" è stato fatto un questionario per capire se l'art. 12 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità è rispettato.

In questo articolo sono riportate alcune domande del questionario.

Il progetto "Capacity" ha previsto la realizzazione di una consultazione pubblica in merito alla concreta applicazione dell'art. 12 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, realizzata in maniera accessibile (anche alle stesse persone con disabilità) ed interattiva aperta all'intera rete degli stakeholders (persone con disabilità, familiari e caregiver, altre associazioni, enti, istituzioni, operatori giuridici, persone che ricoprono incarichi di tutela di persone con disabilità come tutori, curatori, amministratori di sostegno, etc.). Ciò in coerenza con l'approccio partecipativo dell'iniziativa, che ha previsto, in linea con quanto previsto dalla stessa Convenzione, l'inclusione di ciascuno dei soggetti potenzialmente interessati, a partire dalle stesse persone con disabilità e delle loro famiglie, in ciascuno step del progetto.

Obiettivo della consultazione è stato quello di raccogliere maggiori informazioni in merito ai sistemi di sostegno ai processi decisionali in Italia, registrando il punto di vista dei diretti interessati e degli esperti del settore, utili anche al fine di giungere al primo studio nazionale

italiano in materia di sostegni al processo decisionale per le persone con disabilità, specie intellettive, contenente l'analisi dell'esistente e l'individuazione di possibili assi di miglioramento e raccomandazioni per i decisori politici ed istituzionali.

L'analisi così realizzata è disponibile sul sito www.anffas.net, nella sezione dedicata.

Per la realizzazione della consultazione sono stati quindi realizzati due differenti questionari:

- Un questionario rivolto a familiari, operatori, professionisti del settore, realizzato in collaborazione con l'Istituto di Studi Giuridici (ISGI) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR);

- Un questionario realizzato in linguaggio facile da leggere e da comprendere, rivolto alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

I riscontri ricevuti hanno superato di gran lunga le aspettative arrivando a totalizzare esattamente 917 riscontri, di cui 762 per il primo questionario e 155 per il secondo questionario.

Di seguito presentiamo alcune risposte dei questionari.

Questionario consultazione pubblica progetto Capacity; versione facile da leggere

Domanda n. 3: Secondo te in Italia per le persone con disabilità quanto è rispettato il diritto di prendere le proprie decisioni e di avere aiuto per farlo?

Tanto - 15,48%
Abbastanza - 33,55%
Poco - 40,65%
Per niente - 10,32%

Domanda n. 13: Pensi di avere bisogno di aiuto per prendere decisioni importanti (per esempio aprire un conto in banca, decidere dove e con chi vivere, decidere se sposarti, etc.)?

Si, ho bisogno di tanto aiuto - 67,74%
Ho bisogno di aiuto solo in alcune cose - 22,58%
No, non ho bisogno di aiuto - 5,16%
Non lo so - 4,52%

Domanda n. 17: Ti è mai stato impedito di prendere una decisione che volevi prendere?

Si - 58,06%
No - 41,94%

Domanda n. 18: Di che tipo di aiuto pensi di avere bisogno per prendere decisioni? (puoi selezionare anche più di una risposta)

Aiuto da parte della famiglia - 67,10%
Aiuto da parte di professionisti/operatori - 66,45%
Aiuto da parte degli amici - 25,16%
Informazioni accessibili - 27,10%
Formazione su come prendere decisioni - 24,52%
Altro (specificare) - 5,81%

Questionario consultazione pubblica progetto Capacity – Questionario Generale

Domanda n. 3: Ritiene che l'Art. 12 della Convenzione ONU sia concretamente applicato, in Italia, per tutte le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo in particolare e più in generale per tutte le persone che hanno necessità di sostegni elevati o elevatissimi nella presa di decisioni?

Si - 8,55%
No - 91,45%

Domanda n. 18: Ha conoscenza se vengono utilizzati supporti (tipo linguaggio facile da leggere e da capire etc.) da parte del giudice per valutare

le capacità e l'autonomia del soggetto beneficiario dell'amministrazione di sostegno, in particolare la sua capacità di autodeterminazione?

Si - 10,99%
No - 89,01%

Domande realizzate a cura Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR)

Domanda n. 1: L'ambito di applicazione dell'istituto dell'amministrazione di sostegno viene individuato di volta in volta in base all'esame che il giudice tutelare, supportato dai consulenti ed esperti psicopedagogici, compie sul beneficiario (una persona maggiore di età), per individuarne le capacità e l'autonomia. Tale esame è condotto seguendo un approccio multidimensionale?

Si - 31,94%
No - 50,00%
Non so - 18,06%

Domanda n. 28: Le persone che agiscono come tutori, curatori o amministratori vengono adeguatamente informate e istruite sul loro ruolo?

Si - 23,61%
No - 59,72%
Non so - 16,67%

Domanda n. 30: Si ritengono sufficientemente accessibili e snelle le procedure in materia di amministrazione di sostegno?

Si - 34,72%
No - 54,17%
Non so - 11,11%

Si evidenzia come, secondo gli intervistati in Italia, il diritto di prendere decisioni sia ancora poco o per nulla rispettato e come siano carenti gli strumenti di supporto, sia giuridici che di altro tipo, e come la stessa misura dell'Amministrazione di Sostegno sia da implementare.

Questo determina di fatto che a 1 persona con disabilità su 2 venga impedito, di fatto, di prendere le proprie decisioni.



La parola ai diretti interessati:
persone con disabilità, operatori e
professionisti, famiglie a confronto

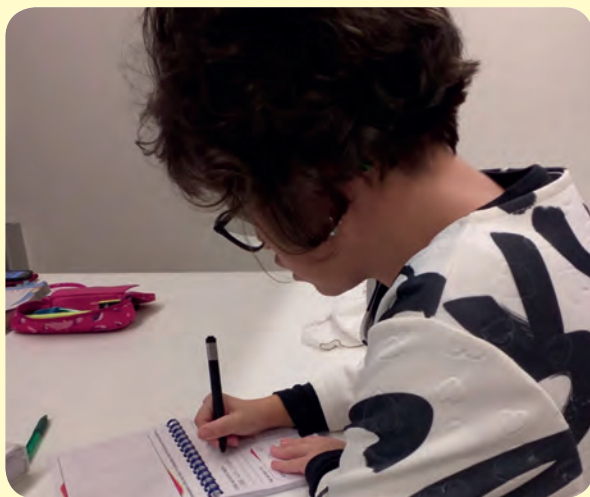
La rosa blu

A cura della redazione

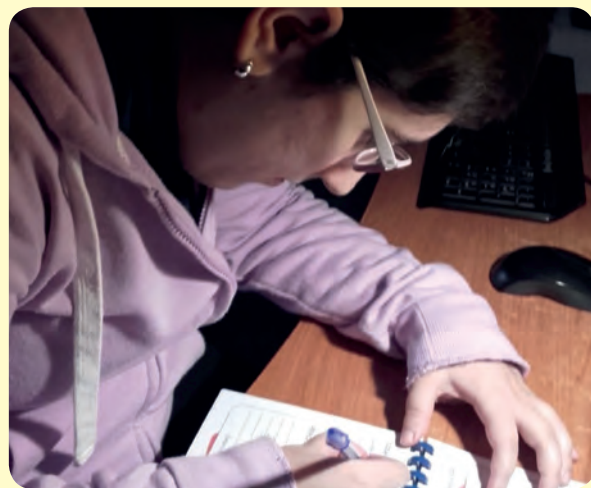
La parola ai diretti interessati: persone con disabilità,
operatori e professionisti, famiglie a confronto

Testimonianza di Ivana Ruggiero, referente di Anffas Onlus Ortona del progetto "Capacity", Federica e Camilla, autorappresentanti di Anffas Onlus Ortona

Partecipare al Progetto Capacity è stata un'esperienza entusiasmante. Al rientro dall'evento di presentazione del Progetto, ho contagiato le colleghe con l'entusiasmo che mi portavo dietro. La nostra pratica promettente si basa sulla progettazione individualizzata attraverso l'uso del software Matrici, un alleato imprescindibile per un sostegno adatto ai bisogni delle persone con disabilità. Nella nostra cartiera artigianale utilizziamo strumenti che possano rendere le persone con disabilità più autonome e autodeterminate; uno è il diario personalizzato in uso da svariati anni. Ciascuna persona con disabilità compila il diario quotidianamente, con i fatti salienti della giornata lavorativa e le scelte effettuate. Questo strumento è risultato un sostegno efficace per fissare le loro scelte e poterle analizzare. Grazie a Capacity abbiamo ideato il diario *APPosta per me* che raccoglie i momenti e le scelte più importanti della giornata extra-lavorativa, fuori da un contesto protetto come quello dell'Anffas. La sperimentazione sta producendo buoni risultati come testimoniano Camilla e Federica, che hanno costruito insieme a noi il diario e le cui famiglie hanno fatto da subito squadra, fidandosi e affidandosi. La prospettiva è quella di sviluppare una APP per scrivere il diario su smartphone.



Camilla: Mi è piaciuto compilare il diario perché è stato utile per capire se prendo da sola le decisioni oppure con l'aiuto di qualcuno della mia famiglia comprese le mie zie. Posso raccontare le mie giornate, quelle belle e quelle brutte e mi sono resa conto di quante volte decido io. Mia zia mi ha detto che ora faccio più domande. È stato così bello che, visto che mi piace inviare i messaggi, si potrebbe usare una App sul cellulare.



Federica: Il progetto Capacity mi piace molto perché nel diario posso scrivere quello che penso. Quando compilo il diario metto la data, cosa ho fatto, se ho deciso da sola o con qualcuno, se è stato facile decidere. C'è uno spazio dove posso disegnare o incollare le cose che voglio conservare.

Testimonianza di Francesca Stella, autorappresentante di Anffas Onlus Udine

Cos'è Capacity per me!!!



Io sono Francesca, sono una Autorappresentante e ho 35 anni.

Da molto tempo faccio parte dell'Associazione Anffas di Udine.

Nel 2018 la mia Associazione ha partecipato al progetto "Capacity".

Questo progetto per le persone con disabilità intellettive è molto importante.

Questo progetto parla di dare supporto e sostegno nelle decisioni che le persone con disabilità devono prendere per se stesse.

Le persone con disabilità intellettive hanno il diritto di prendere le proprie decisioni come tutti gli altri.

Anche la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità all'articolo numero 12 parla del diritto alla presa di decisione.

Questo progetto è nuovo, non ci sono altri progetti così. Questo progetto ci fa capire cose molto importanti per le persone con disabilità.

Assieme al mio gruppo di Autorappresentati abbiamo lavorato per questo progetto.

Assieme abbiamo capito gli obiettivi e siamo stati tutti d'accordo su questo progetto. Alcune cose sono state un po' difficili da capire. Quello che c'è scritto è molto importante, ma alcune volte anche difficile. Abbiamo lavorato assieme per 5 mesi.

In questo lavoro, sono stata molto contenta di essere stata supportata ed aiutata dai miei compagni a prendere le mie decisioni e a trovare nuove opportunità per scegliere e decidere da sola.

Questo progetto è interessante perchè aiuta le persone con disabilità a prendere delle decisioni.

La cosa importante di questo progetto è che le decisioni sono prese della persona con disabilità non da altre persone per lei.

Testimonianza di Anna Zampino, Piergiorgio Zampino e Giuseppe Traviella di Anffas Onlus Patti

La Felicità in "circolo"!



La nostra esperienza nell'ambito del progetto "Capacity" si colloca nel percorso avviato da tempo a supporto della realizzazione del progetto di vita di tante persone con disabilità. Insieme a **Giuseppe e Piergiorgio** abbiamo deciso di intraprendere la sperimentazione dei "Circoli di Sostegno" nella convinzione che i cambiamenti sono possibili e sostenibili se si lavora insieme ai contesti significativi per la persona. L'esperienza ha avuto inizio con l'ascolto dei protagonisti con la finalità di comprendere quali potevano essere gli ambiti di scelta che rappresentavano una criticità o un ambito di dubbio o desiderio ed in cui la persona riconosceva la possibilità di confrontarsi o ricevere un aiuto per cambiare e migliorare la propria condizione. Piergiorgio ha, dunque, individuato l'ambito relativo al proprio futuro lavorativo e Giuseppe ha chiesto di essere sostenuto nell'affrontare alcuni "problemi di cuore" in quanto il suo desiderio più grande è quello di crearsi una famiglia. Anche la fase di formazione dei Circoli ha privilegiato il protagonismo di Giuseppe e Piergiorgio che durante i colloqui iniziali hanno ragionato sulle persone da coinvolgere in questo percorso in cui avrebbero messo in campo sentimenti, paure e aspettative. **Un percorso così importante va condiviso con persone di cui ci si fida e a cui vogliamo bene!** Piergiorgio ha scelto di coinvolgere i genitori, un fratello e una zia, mentre Giuseppe ha voluto accanto la sorella con cui si confronta e confida e due amiche. I circoli prevedevano inoltre la mia presenza come facilitatore e quella di un osservatore. Questo viaggio condiviso con le persone più significative ha portato esiti positivi per Piergiorgio e Giuseppe che si sono sentiti liberi di esprimere pensieri e speranze e hanno sperimentato che la disponibilità a essere sostenuti, **la condivisione, il confronto**

dei punti di vista sono sicuramente la chiave per fare delle scelte consapevoli e utili per costruire la propria felicità.

Testimonianza dei partecipanti al progetto "Capacity" della Fondazione Comunità La Torre a m. Anffas di Rivarolo Canavese

"Io Scelgo!"

Anche noi della FONDAZIONE COMUNITÀ LA TORRE a m. Anffas di Rivarolo Canavese in provincia di Torino, abbiamo aderito al progetto "Capacity"!

Capacity ci ha dato la possibilità di credere sempre di più nelle potenzialità delle persone con disabilità e di proseguire in un percorso già cominciato con i progetti "Facile da leggere" e "Io, Cittadino".

Grazie a queste due fondamentali esperienze, a Rivarolo esisteva già un bel gruppo di autorappresentanti, che aveva lavorato sulla Convenzione Onu, sulla partecipazione attiva alla vita sociale, usando una forma comunicativa facile da leggere e da capire.

Per questo motivo, tra i tre ambiti della sperimentazione, cioè Progetto individuale, Circoli di Sostegno, Autorappresentanza e sostegno tra pari, abbiamo scelto quest'ultimo.

Il gruppo ha lavorato molto bene, con impegno e nel rispetto dei tempi di tutti, sostenendo **Patrizia** e **Matteo**, cioè i protagonisti della sperimentazione.



L'impressione che ne abbiamo ora è che la sperimentazione non finisca qui, ma il materiale prodotto sia solo un primo passo, l'inizio di un lavoro lungo e complesso. Siamo certi però che valga la pena percorrere la strada di "Capacity", per dare voce alle persone con disabilità nelle loro scelte, dalle più piccole a quelle grandi, che fino ad ora non avevano mai preso neanche in considerazione.

Ci siamo resi conto che il percorso che le persone con disabilità sono pronte a vivere con entusiasmo sin da oggi, talvolta non incontri la stessa disponibilità ed entusiasmo da parte degli adulti che, a fin di bene e per troppo tempo, si sono sostituiti a loro nelle scelte grandi e piccole.

Senza una formazione per tutti i soggetti coinvolti, si rischia di creare delle alte aspettative nelle persone con disabilità, che vengono deluse dal confronto con gli adulti che li circondano e che si occupano di loro.

Se la formazione sul progetto "Capacity" avverrà contemporaneamente tra persone con disabilità, operatori e familiari, darà di certo grandi risultati!



Testimonianza di Daniela Giorgi, educatrice e referente progetto "Capacity" della Cooperativa Sociale Trieste Integrazione a m. Anffas

Lo scorso maggio sono andata per la prima volta presso la sede di Anffas Nazionale, per prendere parte al Progetto "Capacity".

Dopo due giorni di formazione ho capito che sarebbe stato un progetto sicuramente impegnativo, ma che potrebbe avere risvolti interessanti: poter stimolare le persone a prendere decisioni e/o ad aumentare le loro capacità decisionali o la loro consapevolezza a riguardo.

All'interno del progetto era prevista la sperimentazione di 3 diversi tipi di sostegni alla presa di decisione. Mi è stato assegnato il "circolo di sostegno": si tratta di un gruppo di persone scelte dalla persona con disabilità per affiancarla nelle situazioni in cui lei stessa ritiene di aver bisogno di aiuto.

I due protagonisti del progetto, **Monica** e **Manuel**, frequentano il centro socio educativo di Trieste. Hanno aderito da subito con entusiasmo, ancor prima di sapere di cosa si trattasse, erano già molto felici di fare una cosa diversa dal solito, una cosa che facevano solo loro due e non tutte le altre persone che frequentano il centro.

Ecco cosa dice Manuel riguardo al progetto: *"sono riunioni in cui parliamo, che si può parlare tra Stefania, Daniela e anche la mia amica Sara e mia mamma e Manuel, perché ci sono anche io! Ho il calendario e scrivo sul calendario quando ci vediamo per le riunioni, quando può venire mia mamma su, per parlare. Parliamo se sta andando bene o no. Io decido da solo se sono bravo, se le cose vanno bene o no. Ho chiesto aiuto per come fare delle cose e abbiamo fatto il Libro dei consigli: abbiamo scritto dei consigli sul libro, ci sono anche immagini, è un libro che si può vedere".*

Ed ecco quello che dice Monica: *"Mi piace perché parlavamo in gruppo. Ho deciso io chi c'era nel gruppo e parlavamo di quello che volevo io. Parlavamo del camminare, perché una volta andavo in autobus, ora vado in pulmino e uso un deambulatore. Non cammino più come una volta e non sono contenta di ciò. Mi piacciono questi incontri perché si può parlare e vorrei farne tanti altri".*

Testimonianza di Giulia Riboldi, educatrice e referente progetto "Capacity" della Fondazione Piatti a m. Anffas

Quando mi è stato chiesto di partecipare a questo progetto nazionale ero emozionata perché al centro venivano messe le persone con disabilità e le loro scelte. Il mio ruolo è stato quello di sperimentare nuove metodologie per sostenere e supportare le persone con disabilità nella presa di decisioni mettendo al centro i loro reali bisogni.

Ci sono stati, presso la sede di Anffas Nazionale, tre giornate di intensa formazione riguardanti il progetto e la spiegazione delle diverse metodologie per avviare la sperimentazione.

Ad ogni rappresentante territoriale è stata

assegnata una precisa metodologia da seguire. La metodologia a me assegnata è stata il "Circolo di sostegno". In breve, la persona con disabilità candidata per questo progetto ha potuto scegliere le persone a lei più care, delle quali si fida e che sarebbero state in grado di sostenerla nel processo decisionale per creare un gruppo forte e duraturo che l'avrebbe accompagnata durante questa nuova sperimentazione. Io ho scelto due candidati: **Bruno**, un uomo di circa 55 anni e **Katia**, una donna di 30 anni. I due candidati sono stati entusiasti di partecipare al progetto consapevoli dell'importanza di ciò che si sarebbe fatto. Entrambi i candidati hanno scelto i loro familiari e gli operatori di riferimento come membri del proprio circolo di sostegno.

Katia ha espresso i suoi desideri e i suoi bisogni all'interno del gruppo in piena autonomia. I membri del gruppo hanno accolto la sua richiesta di imparare ad usare bene il computer per scrivere i suoi pensieri, i suoi stati d'animo e anche un suo romanzo con l'obiettivo, in un futuro, di avere un computer portatile personale. Il gruppo ha voluto capire il perché di questo desiderio, la fattibilità dello stesso e ha dato a Katia tutto il supporto e l'aiuto necessario per realizzare questa scelta importante. Alla fine Katia ha ringraziato tutti dicendo che le è stata offerta questa **meravigliosa occasione di trovare persone che l'hanno sostenuta con tutti i mezzi a loro disponibili, pensando unicamente al miglioramento della sua qualità di vita.**

Il secondo candidato, Bruno ha fatto emergere la difficoltà nel prendere decisioni o nel tirare fuori un suo desiderio inespresso. Bruno ha fatto al gruppo richieste molto semplici come avere la chiavetta della macchinetta del caffè o avere dei nuovi vestiti e delle nuove scarpe. Il circolo ha sostenuto molto Bruno cercando di capire e sostenere le sue richieste. Alla fine Bruno è stato molto grato per questa possibilità che gli è stata offerta.

Concludo questo mio articolo dicendo che questo progetto sperimentale ha dato a me, ma soprattutto alle persone con disabilità, la possibilità di mettersi in gioco a 360° dando loro la possibilità di esprimere in autonomia i loro desideri e capire insieme agli altri come poterli realizzare nel modo più giusto e sincero.

Testimonianza di Isabella Bassoli, educatrice e referente progetto "Capacity" della Cooperativa Sociale Genova Integrazione a m. Anffas

"Un nuovo punto di vista, una nuova prospettiva"
Questo era il pensiero che mi entusiasmava e nello stesso tempo mi preoccupava. Funzionerà? Sarò in grado di stimolare la discussione fra i membri del gruppo, di far uscire i pensieri, le idee, le emozioni senza prevaricare, senza imporre il mio punto di vista? Facilitare le persone con disabilità ad esprimere un'opinione, a parlare della propria vita. Essere in ascolto, coinvolgere e stimolare a partecipare, lasciandomi guidare dal gruppo, ponendomi in un ruolo diverso da quello che svolgo quotidianamente. Al primo incontro l'emozione era forte, ma negli occhi delle persone sedute intorno a quel tavolo leggevo curiosità e voglia di iniziare. Da quel momento le cose sono proseguite con facilità.



Nel giorno e nel posto stabilito per gli incontri trovavo sempre le persone pronte a cominciare. Ognuno di loro, con i propri tempi e modalità ha espresso un pensiero, una opinione riguardo i temi proposti, ma soprattutto, penso si sia sentito parte di un gruppo. Il mio timore che la discussione non nascesse spontanea è venuto meno nel constatare come fosse invece presente la voglia di "dire la mia", di confrontarsi con gli altri, di essere ascoltato. Nel procedere degli incontri ho smesso di attendere un risultato in quanto mi sono resa conto che aver creato insieme al gruppo uno spazio di pensiero e di condivisione era qualcosa di importante e prezioso. **Come persona e come professionista mi sono arricchita da questa esperienza che mi ha**

permesso di "incontrare" delle persone nel senso di confrontarmi con loro, di muoverci una verso l'altra, di soffermarci ad ascoltarci.

Testimonianza di Martino Angelo Marzari, educatore e referente progetto "Capacity" di Anffas Onlus Faenza

Capacity?? Ma cos'è?

Se potessi usare una sola parola per descriverlo vorrei sicuramente che essa fosse: OCCASIONE. L'occasione che hanno persone con disabilità intellettive di scegliere per loro autonomamente qualcosa che realmente vogliono fare, esprimere il loro punto di vista, le loro idee, di essere i protagonisti attivi del loro progetto.

L'occasione per noi operatori, di poter capire ancora meglio i nostri ragazzi, poterli osservare da un altro punto di vista.

Quante volte scegliamo noi per loro con la presunzione che sia giusto? Ma lo è realmente o è solo per comodità? Quanto è difficile per noi operatori restare in "panchina"? Ascoltare ciò che ci viene detto da altri senza intervenire se non strettamente necessario?

Posso tranquillamente affermare che è grazie ad Annamaria e Andrea, le due persone coinvolte nel progetto, la loro voglia di mettersi in gioco e la loro disponibilità nell'affidarsi se abbiamo avuto successo nella realizzazione di qualcosa di importante sia per loro che per me.

Testimonianza di Isabel e Verdiana del Gruppo di Autorappresentanza di Anffas Onlus NordMilano

Abbiamo scelto le parole di Isabel e Verdiana per rappresentare il nostro lavoro, convinti che i prossimi anni saranno importanti per valutare gli esiti del percorso che abbiamo iniziato a intraprendere grazie al progetto "Capacity".

"Grazie al progetto e al gruppo di autorappresentanza ho potuto prendere più decisioni e anche far rispettare i miei diritti di persona con disabilità. Ad esempio dire la mia opinione e farmi ascoltare ai convegni di Anffas Nazionale, ma anche a Cinisello al progetto "Bene Comune". Ho preso decisioni, organizzo prendendomi delle responsabilità. Mi occupo di aggiornare il gruppo

di autorappresentanza sulle attività che svolgiamo al di fuori del Centro e questo mi fa sentire bene. Mi piace anche ascoltare i miei compagni e prendere insieme le decisioni. Stiamo progettando anche una festa da soli con solo un piccolo sostegno degli educatori che ci aiutano a capire solo alcune cose, ad esempio sui costi. Noi ci occupiamo di cosa vogliamo fare, dove vogliamo farla e con quali collaborazioni. Mi piace rendermi utile perché così tutti vedono il mio valore e anche i genitori vedono che le persone con disabilità possono svolgere compiti e aiutare gli altri”.

Isabel

“Mi è piaciuto molto il progetto “Capacity” perché parla dei diritti delle persone con disabilità. Grazie al progetto Capacity mi sono resa partecipe e disponibile nei confronti di un’amica in difficoltà. Io avevo studiato tutta l’estate (il toolkit per le persone con disabilità) mentre Isabel non aveva potuto. Ogni giorno, dopo pranzo, ci siamo date un tempo e un orario e abbiamo lavorato seriamente perché non volevo farla arrivare senza niente di fatto e completato. Questo mi ha fatto capire che posso essere un aiuto anche per gli altri. Adesso riconosco di avere questa cosa bella, che prima non sapevo di avere: aiutando Isabel ho scoperto di poter essere utile nel momento del bisogno anche ad altre persone e questo mi fa sentire grande e autonoma”.

Verdiana



Testimonianza di Rosa Antonella Miorin, psicologa e referente progetto "Capacity" di Anffas Onlus Palermo

Avendo già partecipato in passato ai progetti di Anffas Nazionale, quando sono venuta a conoscenza del progetto "Capacity" ho pensato subito che sarebbe stata un'ottima occasione di crescita per le persone con disabilità in primo luogo ma che lo sarebbe stata anche per me facilitatore-referente della sperimentazione. Da subito ho compreso la complessità del progetto e nel corso della sperimentazione mi sono trovata a fare i conti con delle difficoltà reali oltre che con quelle immaginate, ma ciò che mi ha dato le energie e anche la voglia di affrontare le difficoltà sono stati il coraggio e l'intraprendenza degli autorappresentanti che trovavano sempre le giuste motivazioni per andare avanti travolgendomi con il loro entusiasmo, nonostante anche per loro spesso non sia stato facile affrontare determinati argomenti, mettersi alla prova e accettare anche le possibilità di cambiamento in quanto ciascuna di queste cose avrebbe richiesto loro un investimento di energie non indifferente.

Al gruppo di Palermo è stato chiesto di cimentarsi nella pratica promettente dell'autorappresentanza ed ho potuto vedere la solidarietà e la condivisione spontanea e senza interesse alcuno che ciascun autorappresentante aveva nei confronti dell'altro, proprio questo aspetto penso sia stata la chiave di volta per la riuscita e il raggiungimento degli obiettivi. Come in una squadra ciascuno aveva il suo ruolo e le sue risorse che metteva a disposizione per l'altro e faceva da compensazione laddove l'altro avesse invece delle difficoltà. Ho percepito in molti momenti della sperimentazione maturità e profondità arrivando a conoscere anche degli aspetti caratteriali o esperienze di vita di alcuni degli autorappresentanti mai conosciute.

Penso siano proprio queste esperienze **un ottimo momento di inclusione e l'occasione di guardare non solo ai limiti ma alle potenzialità che ciascuna persona possiede e penso che il progetto "Capacity" abbia messo in risalto proprio questo!**

Testimonianza del gruppo di autorappresentanti di Anffas Onlus Ragusa



Gli autorappresentanti della nostra Associazione hanno partecipato alla sperimentazione del Progetto "Capacity" e si sono confrontati sul diritto di decidere in ogni ambito della propria vita. Il progetto è nato per provare dei nuovi modi per aiutare le persone con disabilità a prendere le decisioni e ad avere il giusto aiuto per farlo.

Il nostro gruppo è composto da 9 autorappresentanti e da un facilitatore. Durante la sperimentazione abbiamo provato gli strumenti che ci possono aiutare a prendere le decisioni da soli.

Abbiamo imparato che possiamo aiutarci anche tra di noi. I gruppi degli autorappresentanti, infatti, possono dare un aiuto che si chiama peer support, aiuto tra pari, cioè le persone con disabilità possono ricevere aiuto da altre persone che hanno avuto la loro stessa esperienza e i loro stessi problemi.

Il nostro gruppo si è incontrato ogni settimana e insieme abbiamo provato diverse tecniche utili a prendere delle decisioni: ad esempio abbiamo fatto delle scenette teatrali per capire come possiamo fare rispettare i nostri diritti; ci siamo aiutati a vicenda per prendere delle decisioni importanti o anche per capire come possiamo migliorare la nostra vita.



Per noi **questo percorso è stata una conquista** perché siamo diventati consapevoli delle nostre capacità, dei nostri limiti ma anche dei nostri punti di forza. **Il progetto "Capacity" ci ha dato gli strumenti che possono servirci a dimostrare che siamo capaci di fare delle cose, che possiamo anche noi scegliere e che possiamo anche noi decidere.** Ognuno di noi ha bisogno di aiuto per prendere delle decisioni e per fare delle cose.

Ma nessuno deve decidere al nostro posto o fare le cose al posto nostro.

Grazie al progetto "Capacity" abbiamo imparato che è un nostro diritto chiedere aiuto ma soprattutto a non dipendere totalmente dagli altri. È un nostro diritto decidere ma è anche un nostro dovere darci da fare senza pretendere che siano sempre gli altri ad aiutarci.

Testimonianza di Stefania Massacese, psicologa e referente progetto "Capacity" di Anffas Onlus Pescara

Ascoltare, comunicare, riflettere, provare, imparare, mediare, fidarsi, rischiare, cambiare, sorprendersi: queste le azioni che hanno caratterizzato il nostro percorso del progetto "Capacity", con l'obiettivo di miglioramento nelle vite di Andrea e Silvia, delle loro famiglie e di tutti quelli di Anffas Onlus Pescara in vario modo coinvolti.



Per **Silvia**, 25 anni, è stata la prima esperienza in un progetto sperimentale e dopo le prime comprensibili resistenze ci ha davvero sorpresi. Riflessiva e determinata questi i suoi obiettivi:

"Imparare a fare più cose da sola, a casa e al centro diurno; uscire di più e andare in giro con il mio fidanzato e non sempre accompagnati; fare bene i miei mosaici; imparare a fare i caffè e usare le pinze da pasticceria per lavorare con papà; conoscere nuovi amici. Vederla interagire, impegnata e sorridente in nuove attività, fidarsi di lei stessa e affidarsi alle persone che credono in lei è stato il primo successo.

Andrea, 45 anni, racconta così con la sua sagacia e "saggezza" l'esperienza:



"Mi è sempre piaciuto partecipare al gruppo Io Cittadino e al gruppo di auto mutuo aiuto.

In questi mesi ho potuto parlare ancora di più di quello che importante per me, di come mi sento, di quello che ho, della mia famiglia, delle cose che faccio...delle cose che voglio fare, di quello che voglio cambiare e di quello che mi preoccupa. Alcune cose sono diverse da quelle che volevo prima. Adesso mi accompagnano al centro diurno (ha un servizio di trasporto tramite progetto sperimentale di Vita Indipendente), ma vorrei una persona simpatica per uscire. L'accompagnatore per me non è solo quello che ti porta in un posto. Al mio "possiamo provarci a trovare un buon assistente" Andrea incalza: "Sì, ma quando ci proviamo?" segno che il percorso intrapreso deve senza dubbio continuare.

Grazie a Silvia, Andrea e alle loro splendide

famiglie per avere condiviso con me percorsi di cambiamento per i quali non è mai troppo presto e mai troppo tardi!

Testimonianza di Fulvio Lauri, padre di Andrea Lauri di Anffas Onlus Subiaco

Partecipare al progetto "Capacity" è stato per me, papà di Andrea, una opportunità ed allo stesso tempo una sfida.

Come tutte le occasioni che mi vengono proposte e che coinvolgono la mia famiglia composta da me e mio figlio, le accolgo con due stati d'animo contrapposti:

1. Presunzione/diffidenza – perché ritengo che nella mia situazione nessuno meglio di me può aiutare mio figlio a soddisfare i suoi desideri e realizzare le sue aspettative.

2. Ottimismo/fiducia – perché confido nella bontà delle persone che credo possano svolgere un ruolo importante nella vita di Andrea.

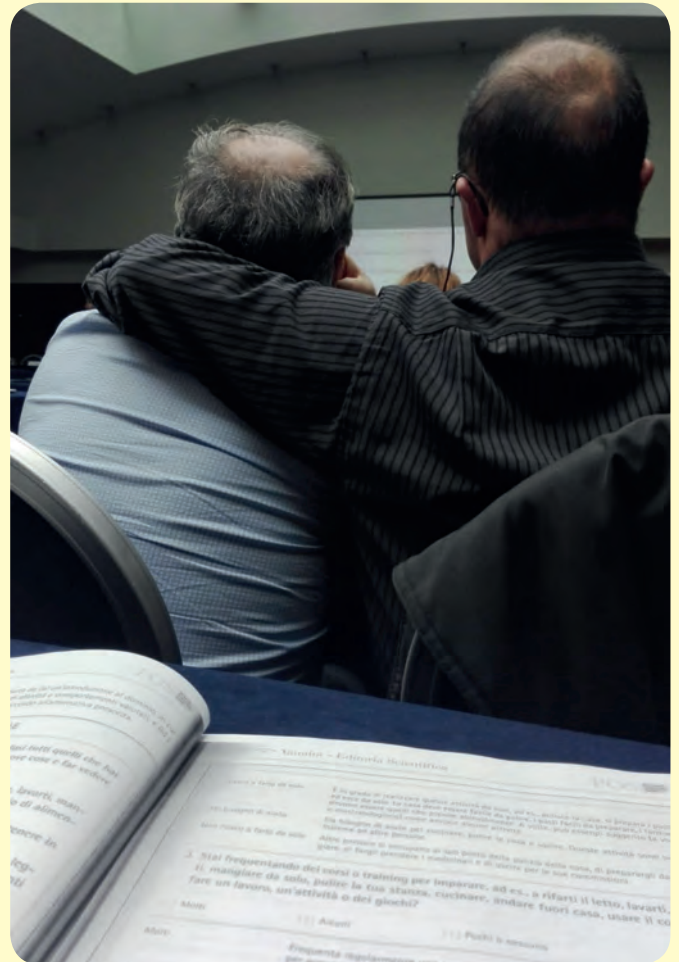
Mi rendo conto di tutte le difficoltà che si incontrano nel raggiungere gli obiettivi che ci si propone in una idea progettuale, ma ritengo altresì che non abbiamo alternativa e che dobbiamo cogliere con spirito positivo i nostri traguardi.

Andrea ha il pregio di essere attratto da orizzonti che gli offrono nuove prospettive di vita e di non spaventarsi di fronte alle difficoltà.

Andrea è però molto selettivo. Qualsiasi iniziativa che rientra nei suoi interessi l'accetta con entusiasmo anche se presenta punti di debolezza; quello che gli viene proposto a margine dei suoi interessi e che a lui non è ben chiaro nutre perplessità a volte ingiustificate e discordanti con il suo carattere sempre volto alla partecipazione.

Finora le attività a cui abbiamo partecipato insieme per il progetto "Capacity", a mio parere, sono state molto positive. Intanto mi hanno messo di fronte al fatto che devo nutrire maggior rispetto per le volontà e i desideri di Andrea i quali, spesso essendo lui gran sognatore, li ritengo, se non irrealizzabili, quanto difficili e complicati da realizzare, ma almeno ci si può provare.

Il progetto "Capacity" ha avuto il merito di produrre una reazione positiva. A seguito dell'incontro tra me, Andrea e gli operatori coinvolti nel progetto, abbiamo avuto successivamente più occasioni di



parlare del suo futuro e delle possibilità di realizzare i suoi desideri.

Io ho avuto la possibilità di vedere quali fossero i miei limiti di ruolo di padre che non concede molti spazi in alcuni ambiti dell'autonomia (es. economica).

Lui si è confrontato con altri soggetti, che non fossero solo il padre e con i quali ha potuto liberamente esprimere e confrontarsi.

Altro aspetto positivo è quello di aver partecipato insieme ad un evento formativo. Ci siamo ritrovati nella stessa sala abbiamo sentito gli stessi relatori, abbiamo commentato le stesse attività che ci hanno visto in ruoli diversi.

Andrea ritiene che il progetto "Capacity", nelle attività che lo hanno visto protagonista, non ha sortito, al momento, nessun effetto pratico in quanto non ha ancora capito a fondo l'utilità del progetto.

Intervista ai protagonisti di Anffas Onlus Trentino della sperimentazione "Autorappresentanza - peer support": Anna Casagranda, Sergio Frigo, Ilaria Pellegrini, Andrea Degli Esposti.



Cos'è il progetto "Capacity"?

Anna:

è un gruppo dove si cerca di capire come prendere decisioni da soli.

Sergio:

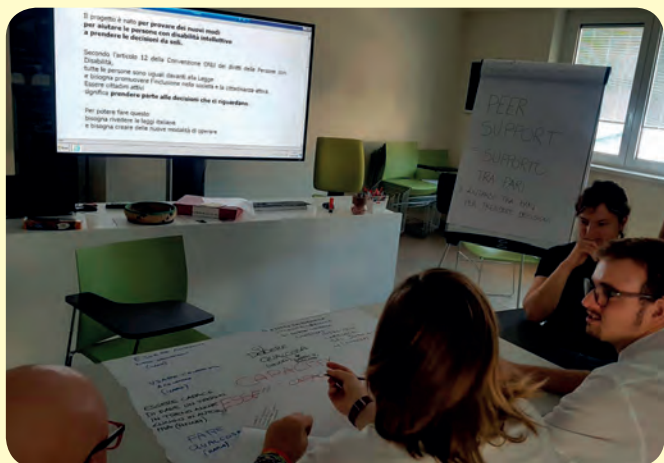
è un progetto dove si prova a prendere delle decisioni e fare delle scelte.

Ilaria:

è un progetto organizzato per aiutare i ragazzi con disabilità. È un supporto tra pari che mi aiuta a prendere delle decisioni in diverse circostanze partendo dalla Convenzione ONU delle Persone con Disabilità.

Andrea:

il progetto "Capacity" usa una parola inglese che significa capacità. Abbiamo parlato delle leggi e dei diritti che riguardano la disabilità.



Cosa ti è piaciuto di questo progetto?

Anna:

ascoltare le esperienze degli altri ragazzi che partecipavano e confrontarmi con loro sui temi che venivano trattati.

Sergio:

conoscere nuove persone con cui abbiamo potuto lavorare in gruppo e fare da Peer support.

Ilaria:

imparare cose nuove, come devo comportarmi in certe circostanze oppure quando sono in difficoltà.

Andrea:

fare esercizi per capire come comportarsi e come prendere decisioni con l'aiuto dei nostri compagni.

È stato utile partecipare a questo progetto?

Anna:

sì, perché ho capito come si possono prendere delle decisioni: si può chiedere aiuto alla famiglia o a persone fidate, oppure ci si può confrontare in gruppo con i pari, mettere in comune le esperienze e trovare soluzioni insieme.

Sergio:

sì, è stato utile. Ho messo a fuoco che le azioni che facciamo possono avere delle conseguenze ed è importante fermarsi a pensare alle conseguenze prima di agire. Di questo io ho anche fatto esperienza.

Ilaria:

sì molto, per me e per il mio futuro perché ho imparato delle cose che prima non sapevo, confrontandomi con altri ragazzi su come devo comportarmi in certe circostanze quando sono in difficoltà.

Andrea:

è stato utile anche grazie all'aiuto di Elisa De Bastiani che ci ha proposto degli esercizi.



PROGETTO "CAPACITY" I TOOLKIT



i toolkit realizzati grazie al progetto
"Capacity: la legge è uguale per tutti"
sono disponibili e scaricabili sul sito www.anffas.net nella
sezione "progetti e campagne"

**TOOLKIT PER
LE FAMIGLIE**

**TOOLKIT PER OPERATORI
DEL SISTEMA LEGALE
E DI GIUSTIZIA**

**TOOLKIT PER LE PERSONE
CON DISABILITÀ
INTELLETTIVE E DISTURBI
DEL NEUROSVILUPPO**

**TOOLKIT PER
OPERATORI
DEI SERVIZI**

Sono inoltre disponibili:

**RISULTATI DELLA
CONSULTAZIONE
PUBBLICA**

**VALUTAZIONE DELLA CONFORMITÀ DELLA NORMATIVA
ITALIANA ALL'ARTICOLO 12 DELLA CONVENZIONE DELLE
NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON
DISABILITÀ (CRPD)**

RAPPORTO DELL'ISTITUTO DI STUDI GIURIDICI
INTERNAZIONALI (ISGI)
DEL CONSIGLIO NAZIONALE DELLE RICERCHE (CNR)